

Ana Rita Peixoto Coelho Pereira

**Adaptação Parental ao Nascimento
de uma Criança com Trissomia 21:
Determinantes Psicológicos e Sociais**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Temas de Psicologia

2010

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

**Adaptação Parental ao Nascimento de uma Criança com Trissomia 21:
Determinantes psicológicos e sociais**

Dissertação de Mestrado em Psicologia, área de especialização em Temas de Psicologia,
apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob
a orientação do Professor Doutor Pedro Lopes dos Santos

Ana Rita Peixoto Coelho Pereira

2010

Resumo

A revisão da literatura demonstra que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 exerce um forte impacto sobre toda a família, mas em especial sobre pais e mães, podendo gerar ansiedade, *stress*, dificuldades financeiras, de adaptação e restrições familiares. No entanto, alguns pais e mães evidenciam uma percepção positiva acerca da convivência com os seus filhos com Trissomia 21, destacando interações positivas entre ambos, assim como, uma boa adaptação às exigências e aos cuidados necessários.

Deste modo, este trabalho de carácter exploratório, integra-se no tema das preocupações e apoios tidos por pais e mães de crianças com Trissomia 21, no momento do diagnóstico e actualmente. E também nos contributos, percebidos pelos progenitores como positivos, sobre o facto de terem um filho com Trissomia 21.

A amostra de 56 participantes, foi dividida em dois grupos, pais (28) e mães (28), com o objectivo de analisar a adaptação paterna e materna à Trissomia 21, uma vez que alguns estudos revelam que existem algumas diferenças significativas ao nível das preocupações e contributos positivos associados à situação entre pais e mães. Para atingir esse objectivo foram utilizados como instrumentos, o questionário Desenvolvimento e Necessidades da Família (Apolónio & Franco, 2002; versão adaptada por Pereira & Lopes, 2010) e o inventário *KIPP - Kansas Inventory of Parental Perceptions* (Behr, Murphy, & Summers, 1992; versão adaptada por Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007).

Em relação ao momento do diagnóstico, as mães pontuaram de modo significativamente mais alto do que os pais, em factores de carácter emocional relacionados com a própria (e.g., ficar deprimida e receio de ter mais filhos). No momento actual, verificou-se apenas uma diferença significativa que se relaciona com a interacção com o outro (conflitos com os vizinhos), na qual foram também as mães a pontuar mais alto.

No entanto, ao nível dos apoios sentidos como mais importantes (família nuclear, jardim de infância e escola), das preocupações mais salientes face ao futuro (autonomia/independência do filho e fontes de suporte no momento em que os progenitores já não puderem cuidar mais dele) e dos contributos positivos (enriquecimento da vida pessoal, expansão da rede social e fortalecimento a nível familiar), verificou-se uma concordância entre pais e mães.

Abstract

The literature shows that the birth of a child with Down Syndrome has a strong impact on the entire family, but especially to mothers and fathers, can result in anxiety, stress, financial difficulties, adjustment and family restrictions. However, some parents showed a positive perception about living with their children with Down Syndrome, highlighting the positive interactions between them, as well as a good adaptation to the needs and care.

Thus, this work of an exploratory nature, integrates the theme of the concerns and restraints taken by parents of children with Down Syndrome at the time of diagnosis and present. And also in the contributions, perceived by parents as positive about the fact that having a child with Down Syndrome.

The sample of 56 participants, was divided into two groups, fathers (28) and mothers (28), with the aim of analyzing the paternal and maternal adaptation to Down Syndrome, since some studies show that there are some significant differences in terms of concerns and positive contributions associated with the situation between fathers and mothers. To achieve this objective were used as instruments, the questionnaire Development and Family Needs (Apolónio & Franco, 2002; adapted by Pereira & Lopes, 2010) and inventory KIPP - Kansas Inventory of Parental Perceptions (Behr, Murphy, & Summers, 1992, adapted version by Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007).

Regarding the time of diagnosis, mothers scored significantly higher than the fathers, in emotional factors (e.g., become depressed and afraid to have more children). At present, there was only one significant difference that relates to the interaction with the other (conflicts with neighbors), in which the mothers had also the highest score.

However, the level of support felt to be most important (nuclear family, kindergarten and school), the most salient concerns about the future (autonomy/independence of the child and sources of support at the time that the progenitors are no longer able to watch they) and the positive contributions (enrichment of personal life, network expansion and empowerment at the household level), was concordant between mothers and fathers.

Resumé

La littérature montre que la naissance d'un enfant ayant une trisomie 21 a un fort impact sur toute la famille, mais surtout pour les mères et les pères, peut entraîner de l'anxiété, stress, difficultés financières, d'ajustement et de restrictions de la famille. Cependant, certains parents ont une perception positive sur la vie avec leurs enfants atteints de trisomie 21, en soulignant les interactions positives entre eux, ainsi que d'une bonne adaptation aux besoins et aux soins.

Ainsi, ce travail de nature exploratoire, intègre le thème des préoccupations et des restrictions prises par les parents d'enfants atteints de trisomie 21 au moment du diagnostic et du présent. Et aussi dans les contributions, perçue par les parents comme positif le fait que d'avoir un enfant avec trisomie 21.

L'échantillon de 56 participants, a été divisée en deux groupes, les parents (28) et les mères (28), dans le but d'analyser l'adaptation paternels et maternels de la trisomie 21, étant donné que certaines études montrent qu'il existe des différences significatives en termes de préoccupations et contributions positives liées à la situation entre les pères et les mères. Pour atteindre cet objectif ont été utilisés comme instruments, le questionnaire et le développement des besoins de la famille (Apolónio & Franco, 2002; adapté par Pereira & Lopes, 2010) et l'inventaire KIPP - Kansas des lieux des perceptions des parents (Behr, Murphy, et Summers, 1992 ; version adapte par Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007).

En ce qui concerne le moment du diagnostic, si les mères avaient des scores significativement plus élevés que les parents, avec un caractère émotionnel de leur relation (par exemple, souffrent de dépression et peur d'avoir plus d'enfants). À l'heure actuelle, il n'y avait qu'une différence significative qui se rapporte à l'interaction avec les autres (conflits avec les voisins), dans laquelle les mères ont également été le meilleur score.

Toutefois, le niveau de soutien jugées les plus importantes (famille nucléaire, de la maternelle et l'école), les préoccupations les plus saillants de l'avenir (l'autonomie et l'indépendance de l'enfant et les sources de soutien au moment où les ancêtres ne sont plus capables de regarder plus it) et les contributions positives (enrichissement de la vie personnelle, l'expansion du réseau et l'autonomisation au niveau des ménages), il y avait une corrélation entre les pères et les mères.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Pedro Lopes dos Santos, pela sua orientação e disponibilidade.

A todas as Instituições que acreditaram neste estudo e que autorizaram a recolha da amostra junto dos progenitores.

A todos os pais e mães que participaram no estudo e que desta forma deram um contributo essencial para que este se pudesse realizar.

Ao Sérgio, à Paula e ao Paulo, pela tremenda paciência manifestada na “impressão” deste trabalho e pela disponibilidade constante.

À Inês, Mafalda e Susana, pelo espaço de partilha de ideias, problemas e experiências.

À Irma por toda a disponibilidade, incentivo e sabedoria imprescindíveis para ultrapassar os momentos mais angustiantes.

À Paula e ao Nuno por todo carinho, disponibilidade e por um acolhimento excepcional!

Ao Diogo, Eduardo, Guilherme, João, Maria, Diana, por me mostrarem todos os dias que o mais importante é Ser FELIZ!

Aos meus amigos do coração: Catarina, Nanci, Liliana, Andrea, Catarina, Marisa, Vera, Mónica, Marta e Natascha, e às minhas sobrinhas, Maria e Margarida, pela alegria, pelo suporte e por estarem sempre lá...

À Rute e ao Marco, pela amizade inestimável, sem as quais estas páginas não existiriam.

Agradecimentos são também devidos à minha família afectiva, avô, manita e Abel, pela sabedoria e orientação nos momentos mais difíceis e, acima de tudo, por acreditarem sempre em mim.

Aos meus Pais e à minha Irmã por estarem sempre ao meu lado, apoiando-me incondicionalmente com o seu amor, dedicação e incentivo.

A todos, que de diferentes modos, permitem-me ser quem sou

Muito OBRIGADA!

Índice

Resumo.....	I
Agradecimentos.....	IV
Introdução.....	4

Capítulo I – O Impacte do nascimento de uma criança com Trissomia 21

1. O Filho dos Sonhos – representação psicológica e social do nascimento de uma criança no seio de uma família.....	7
2. O Filho Diferente do Sonhado: O Caso da Trissomia 21.....	8
2.1. Impacte	
Familiar.....	10
2.2. Impacte Parental.....	12
a) Mãe.....	16
b) Pai.....	17
2.3. Impacte Económico.....	21
2.4. Impacte Social.....	21

Capítulo II – A criança com Trissomia 21

1. Etiologia da Trissomia 21.....	25
2. Trissomia 21: incidência e causas.....	29
2.1. Diagnósticos/Rastreio Pré-Natal.....	30
3. Como se caracteriza um acriança com Trissomia 21: Características das crianças segundo os relatos dos progenitores.....	31

Capítulo III – A Reestruturação Positiva face ao diagnóstico de Trissomia 21

1. Mapa de modelos conceptuais sobre as famílias e a criança com necessidades especiais.....	36
1.1. Até final da primeira metade do século XX.....	37
1.2. Actualmente.....	40
2. Processos de adaptação familiar.....	41
2.1. Degrau a Degrau... <i>Stress</i> e estratégias de <i>Coping</i>	41
2.2. Influência dos processos de <i>coping</i> no funcionamento parental e familiar.....	46

2.2.1. Recursos internos.....	47
2.2.2. Recursos externos.....	49
3. Os progenitores enfrentam o desafio.....	62

Capítulo IV – **Objectivos e Metodologias de Investigação**

1. Conceptualização do estudo empírico.....	73
1.1. Fundamentação e objectivos.....	73
2. Método.....	74
2.1. Participantes.....	75
2.2. Recolha da amostra procedimentos de recolha de dados.....	76
2.3. Instrumentos.....	76

Capítulo V – **Resultados**

1. Qualidades psicométricas dos instrumentos aplicados à amostra em estudo.....	82
2. Características dos contextos associados ao momento do diagnóstico.....	83
3. Características dos contextos associados ao momento presente.....	85
4. Momento Futuro.....	90

Capítulo VI – **Síntese dos resultados e discussão**

Síntese dos resultados e discussão.....	93
1. Momento do diagnóstico.....	94
2. Momento Presente.....	96
3. Momento Futuro.....	102
Conclusão.....	103

Referências Bibliográficas.....	106
---------------------------------	-----

Anexos.....	121
-------------	-----

Pedido de Consentimento

Questionário Desenvolvimento e Necessidades da Família

KIPP (adaptado)

Índice de Quadros e Figuras

Quadros

Quadro 1 – Concepções dos profissionais acerca das reacções parentais.....	39
Quadro 2 – Dados de fiabilidade do instrumento KIPP, quando aplicado à amostra de estudo.....	82
Quadro 3 – Resultados obtidos por mães e pais sobre os problemas e necessidades sentidos no momento do diagnóstico.....	84
Quadro 4 – Resultados obtidos por mães e pais sobre os problemas e necessidades sentidas no momento presente.....	86
Quadro 5 – Resultados obtidos por mães e pais sobre os elementos que os ajudam a lidar com o filho com Trissomia 21.....	87
Quadro 6 – Resultados obtidos por pais e mães acerca dos aspectos que os ajudaram a lidar com o filho com Trissomia 21.....	88
Quadro 7 – Maiores preocupações/receios relativamente ao futuro do filho com Trissomia 21, sentidas por mães e pais.....	91

Figuras

Figura 1 - Percentagens médias das categorias de respostas dadas pelas mães aos itens das sub-escalas Enriquecimento da Vida Pessoal, Expansão da Rede Social, Fortalecimento a Nível Familiar.....	89
Figura 2 – Percentagens médias das categorias de respostas dadas pelos pais mães aos itens das sub-escalas Enriquecimento da Vida Pessoal, Expansão da Rede Social, Fortalecimento a Nível Familiar.....	90

Introdução

Desde muito cedo, adulto e criança coordenam as suas actividades, estando os seus comportamentos reciprocamente adaptados: os dois parceiros influenciam-se mutuamente, alternando contingentemente os seus comportamentos de acordo com os padrões interactivos que estabelecem. Contudo, várias investigações indicam que a existência de uma criança portadora de necessidades especiais na família potencializa a hipótese de se estabelecerem alterações no processo de desenvolvimento interactivo, devido às características da própria criança, assumindo os progenitores uma maior responsabilização no processo de interacção e de adaptação adulto-criança.

No caso da Trissomia 21, nem sempre as dificuldades e competências da criança conseguem ser claramente definidas aos progenitores, dificultando assim o estabelecimento de objectivos adequados ao desenvolvimento da criança, favorecendo a formação de expectativas menos realistas. Deste modo, “exercer a função de pais de uma criança com deficiência é um papel novo e complexo. Para enfrentar esse desafio eles precisam dispor de um diagnóstico médico compreensível, conforto para sentimentos de culpa, incerteza e medo, bem como uma vaga ideia de como será o futuro para eles e para o filho” (Camargo & Londero, 2008, p. 279).

Neste sentido, muitos estudos empíricos têm sido levados a cabo com o propósito de analisarem e determinarem os contributos negativos e positivos na vida dos pais e das mães de crianças com Trissomia 21, inerentes ao seu cuidado, suporte e educação. Sendo que, este impacto não é só exercido sobre os progenitores, mas também, sobre os irmãos e sobre o relacionamento entre os diversos membros da família, numa interacção bi-direccional. Deste modo, uma atitude negativa para com a Trissomia 21 pelos membros da família, parentes, amigos e sociedade, causa não só impacto directo na criança como também acrescenta/agrava os níveis de *stress* existentes na família (Gupta & Singhal, 2004).

Deste modo, se fica claro em muitos estudos que existem efeitos negativos no seio familiar, derivados do nascimento de uma criança com Trissomia 21, também é de destacar, por outro lado, que as investigações recentes têm desviado o seu foco de atenção para o desenvolvimento de percepções positivas na adaptação parental. Muitos estudos reconhecem que pais e mães têm desenvolvido com sucesso, percepções positivas sobre educar uma criança com Trissomia 21, promovendo uma melhor qualidade de vida de todos elementos do agregado familiar e, conseqüentemente, uma potencialização das competências e capacidades da criança (Gupta & Singhal, 2004). Indicador positivo, de que pais e as mães de crianças

com Trissomia 21 são capazes de tecer com sucesso as suas vidas em torno da conquista, ao invés de se lamuriarem pelas dores da vida diária, dando um novo significado às suas vidas, através da ressignificação da sua avaliação inicial, colocando a ênfase nos contributos positivos.

O presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes: revisão teórica e contribuição pessoal. Os primeiros capítulos, que constituem a primeira parte deste trabalho, integram a revisão bibliográfica e abrangem três partes distintas. Um vez que não podemos compreender a adaptação parental face ao diagnóstico de Trissomia 21, sem aludir ao desenvolvimento de outras dimensões, o Capítulo I aborda o impacto do nascimento de uma criança com Trissomia 21 a nível familiar, parental económico e social. No Capítulo II caracterizamos a etiologia da Trissomia 21, as suas incidências, causas e características segundo os relatos dos progenitores. O Capítulo III aborda a evolução das concepções teóricas em torno do desenvolvimento dos modelos conceptuais sobre a família e a criança com necessidades especiais, entre os quais se encontra a Trissomia 21, do qual salientamos o processo de adaptação familiar. São também abordados neste capítulo, os recursos internos e externos utilizados por pais e mães no desenrolar do processo de adaptação parental ao filho com Trissomia 21.

Na segunda parte deste trabalho apresentamos a nossa contribuição através da apresentação e descrição metodológica do estudo empírico (Capítulo IV) e dos principais resultados obtidos (Capítulo V). No Capítulo VI elaboramos a discussão dos principais resultados obtidos, integrando-os com os resultados dos estudos empíricos citados na revisão bibliográfica.

Capítulo I
O impacto do nascimento de uma criança com Trissomia 21

CAPÍTULO I

O Impacte do nascimento de uma criança com Trissomia 21

1. O Filho dos Sonhos - representação psicológica e social do nascimento de uma criança no seio de uma família.

O nascimento de uma criança é um momento singular e único na vida de uma família. É um acontecimento fruto de muitas expectativas e desejos: do casal, da família alargada e amigos, que traz à tona fantasias e anseios que se esperam ver realizados. Ao receberem a notícia de que vão ser pai¹ ou mãe, misturadas com as alegrias desse facto, surgem as projecções de cada um dos elementos do casal. São então, 9 meses de expectativas em relação à sua fisionomia, personalidade, planos sobre as roupas, mobílias e especial atenção de amigos, colegas e familiares. Todos esperam a chegada do bebé (Costa & Garcias, 2003; Brazelton & Cramer, 2004).

Desde a sua concepção, que a criança é depositária de um conjunto de expectativas por todos que a rodeiam. Há nos pais o desejo idealizado de se duplicarem, de se *verem ao espelho*, desenvolvendo e mantendo uma imagem deles próprios nas gerações seguintes, “o filho será um testemunho vivo da nossa existência contínua” (Brazelton & Cramer, 2004, p. 26). O filho representará, também, a oportunidade, ainda que na maioria das vezes inconsciente, de os progenitores verem concretizados as expectativas e os ideais que não foram capazes cumprir ao nível pessoal, escolar e profissional. Como tal, “um filho é tanto para a mulher como para o homem, um investimento narcísico” (Camargo & Londero, 2008, p. 277), e constitui um marco importante para a vida do casal e para cada um dos progenitores (principalmente o nascimento do primeiro filho). Decorrem em simultâneo, no seio familiar, a preparação física e psicológica, intimamente relacionada com as fases da gravidez que preparam para o exercício de novas funções ou tarefas e promovem todo um conjunto de reorganizações relacionais, intra e inter familiares bem como inter-sistémicas (Alarcão, 2000), implicando mudanças e reestruturação de papéis, especialmente de pais e mães (Zagalo-Cardoso, 2001).

Os filhos são encarados como um elo numa corrente que liga pais e mães às suas famílias de origem, criando esta filiação/ligação um conjunto de expectativas: “o filho ganhará as feições da família, o nome da família; ele ou ela poderão assumir uma actividade

¹ No presente estudo, o termo pai(s) será utilizado apenas para designar o pai, enquanto que a expressão pai(s) e mãe(s) será utilizada quando se estiver a mencionar ambos os progenitores.

profissional que caracteriza a família, ou o nome de um antepassado famoso” (Brazelton & Cramer, p. 27). Começa-se em simultâneo a programar um conjunto de rituais, uns próprios de cada família outros mais normativos, como o baptizado, que reforçam o sentido de identidade familiar, criando-se a idealização de um bebé perfeito, que dará continuidade ao pai e à mãe, num processo normal e pilar da vinculação com o Ser que se está a gerar. Contudo, durante a gravidez, pais e mães tendem a vivenciar receios sobre como será o futuro bebé (Brazelton & Cramer, 2004). É habitual haver assuntos *tabu*, nomeadamente o espectro de gerar uma criança com uma doença genética, sobre os quais os progenitores e familiares próximos evitam falar, mas que se reflectem em frases como: *se correr tudo bem, o que interessa é que venha pequitinho*. Surgem ainda afirmações que escondem preocupações, medos e ambivalências muito particulares, que levam muitas vezes os progenitores a procurar a opinião de um médico, ou de progenitores mais experientes e/ou a procura de informação de modo a se sentirem mais preparados para acolher e entender o bebé que vai nascer (Apolónio & Franco, 2002). Para Defey (1996 cit. in Costa & Garcia, 2003), o aparecimento de angústias sobre a integridade e saúde do filho são processos com correlatos fisiológicos que poderão preparar as mães para essas eventualidades. Contudo, estas preocupações e medos são geralmente afastados de modo a que os futuros progenitores vivenciem a gravidez de um modo mais harmonioso, trabalhando num processo de adaptação ao bebé.

2. O Filho Diferente do Sonhado: O Caso da Trissomia 21

Chega o dia e a hora... do parto! Nos momentos seguintes ao nascimento do(a) filho(a) existem, para pais e mães, três bebés diferentes: o bebé imaginário dos seus sonhos e fantasias; o feto invisível, mas real, com ritmos particulares que se vão revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de facto, que pode ser visto, sentido, cheirado e tocado (Brazelton & Cramer, 2004). Há, inevitavelmente, um confronto entre o bebé idealizado e o bebé real, no entanto, nos casos em que é feito o diagnóstico de uma situação clínica passível de alterar todo o desenvolvimento normal da criança, desencadeia-se uma situação de frustração, principalmente quando não se verificaram problemas durante a gestação e quando não existem casos de pessoas com necessidades especiais na família (e.g., Storer & Voivodic, 2002; Barbosa & Oliveira, 2008; Camargo & Londero, 2008).

Assim, quando após 9 meses de gestação e de um parto mais ou menos longo, os progenitores se apercebem de que algo não está bem, pela ansiedade ou tensão no pessoal de enfermagem e médico, ou porque talvez eles próprios tenham notado algo de diferente na

fisionomia do seu bebé e mais tarde, quando o médico, profissional de saúde ou familiar, os informa que o filho tem Trissomia 21, instala-se uma crise familiar. É como se todos os medos e receios, que clandestinamente se vivenciaram durante a gravidez, se concretizassem. É um choque, que traz consigo sentimentos negativos de ambivalência e rejeição, pois as expectativas construídas em torno de um filho normal tornam-se insustentáveis e este filho passa a representar a perda de sonhos e esperanças, com impacto negativo na auto-estima parental (Brazelton & Cramer, 2004). O nascimento deixa de ser motivo de alegria e satisfação e passa a ser um momento doloroso, de desorganização emocional dos progenitores, pois a criança que seria o culminar dos seus melhores esforços, com o intuito de uma promessa de reedição corrigida e melhorada de si próprios, frustra a ilusão familiar e a onnipotência procriativa, tornando-se num intruso (Costa & Gracia, 2003). Os condicionalismos impostos pelas doenças genéticas podem interferir nas diversas áreas da vida psicológica, familiar e social, tornando-se num evento traumático e desestruturante, com repercussões nefastas na auto-estima parental/familiar e determinar limitações de crescimento pessoal. É possível que surjam sentimentos e pensamentos ambivalentes, que vão desde o amor ao ódio, da alegria ao sofrimento, inter cruzando-se e co-determinando reacções de aceitação, rejeição, negação da incapacidade da criança, procura de um culpado, autocomiseração, medo que o bebé não se desenvolva, vergonha e impotência (e.g., Zagalo-Cardoso, 2001; ViVoidic, 2004; Barbosa & Oliveira, 2008; Henn, 2008; Melo, Ribeiro, & Sousa, 2009). Polity (2000) e Mustacchi (2000) ambos citados em Voivodic (2004), evidenciam a carga negativa que a ruptura das expectativas criadas em torno de um filho “normal” poderá criar, nomeadamente para o equilíbrio familiar, representando a não concretização de sonhos e esperanças. “Perder um tio, uma tia, um pai, uma mãe, um irmão é perder o passado; perder um filho é perder o futuro” (Voivodic, 2004, p. 50).

Deste modo, o diagnóstico de alguma síndrome ou etiologia, que represente um atraso no desenvolvimento da criança, pode ter um impacto negativo no processo de aceitação da criança com Trissomia 21 e a sua inclusão na família e na sociedade, devido a factores emocionais, períodos difíceis na interacção com a criança, assim como, na interacção entre o casal e com as pessoas que os rodeiam (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008).

Neste sentido, vários autores (e.g., Costa & Garcia, 2003; ViVoidic, 2004; Henn, 2007; Palha, 1997; Barbosa & Oliveira, 2008; Melo, Ribeiro, & Sousa, 2009; Felizardo, 2010) referem que o processo de adaptação parental ao diagnóstico de Trissomia 21 origina diversos conflitos e complexos dilemas, que irão fomentar no sistema parental e familiar, a

necessidade de mudança e de um reequilíbrio. Ou seja, o nascimento provoca no seio parental e familiar, um impacto considerável, não só a nível emocional, mas também a nível social e económico, uma vez que não se trata de uma situação provisória, mas sim duradoura, que irá estar presente em todos os ciclos de vida da família e na relação desta com o exterior e vice-versa, colocando desafios e necessidades de mudança.

Desta forma, iremos pender o nosso olhar, tal como nos trabalhos desenvolvidos por Stein e Jessop (2003), sobre as esferas individual (pais e mães), familiar, social e económica. Isto porque não importa apenas analisar e compreender como a família se estrutura ou quais as suas principais características, deve-se também assumir, que ela não está isolada e que responde a determinados objectivos e tarefas: quer internas (para os seus membros), quer externas (para os contextos ecológicos em que se insere, de que é parte integrante, os quais influencia e pelos quais é influenciada reciprocamente) (Alarcão, 2000).

2.1. Impacte Familiar

Quando um homem e uma mulher se unem com o objectivo de iniciar uma nova família, através de uma relação afectiva e económica, dentro de normas e valores por eles ou socialmente estabelecidos, são feitos e investidos projectos para que as suas frustrações não se repitam na vida dos filhos. É também a concretização da ligação biológica entre duas famílias de origem, onde o bebé tem ainda a notável competência de criar novos papéis e laços de parentesco (Lourenço & Relvas, 2001). Como tal, o diagnóstico de Trissomia 21 pode ter um impacto devastador, sendo difícil ter uma perspectiva de continuidade e de troca, como se projectou até então. Pode ser o início de uma crise familiar, a qual, inicialmente estará relacionada com o ajustamento psicológico das expectativas dos pais, com cerne nos padrões de normalidade impostos pela sociedade. Como referem Rêgo e Soares (2003), grande parte das famílias não estão preparadas para receber um membro com necessidades especiais, pois receberam toda uma carga ideológica que tem como pano de fundo estereótipos e atitudes estigmatizantes da sociedade, relativamente à incapacidade, que condicionam em parte, as reacções díspares, observadas nas famílias, que vão desde a rejeição, simulação, segregação à sobreprotecção e paternalismo (Rodrigo & Palácios 1998).

As mudanças psicossociais que ocorrem numa família, com o nascimento de uma criança com Trissomia 21, provocam um desequilíbrio nos indivíduos que a compõe, por mais que a família esteja bem estruturada. Desta forma, quando se reflecte sobre o impacto familiar e pensando na família como um todo em que todos se influenciam mutuamente, factores

como a personalidade, experiências prévias, a saúde física e mental, os comportamentos, o sentido das competências, a auto-estima e outros eventuais factores, condicionam a forma como cada um vê a deficiência e se adapta a ela. Como refere Casarin (1999, cit. in. Storer & Voivodic, 2002), mesmo que a coesão seja uma tendência forte, e que exista neste momento do ciclo vital uma maior tendência para uma maior aproximação entre os elementos do ciclo familiar (Casarin, 1999, cit. in Voivodic, 2004) ela irá oscilar um pouco, porque a criança requer cuidados e exigirá muita disponibilidade da pessoa que cuida dela, geralmente a mãe, implicando esta uma maior dedicação a um membro e a modificação no relacionamento com os outros, passível de gerar desequilíbrios nas relações. Deste modo, a “entrada” numa família de uma criança com Trissomia 21 implica desafios como as rotinas diárias, as dificuldades económicas, o aumento de horas de trabalho e conquistas como a promoção do desenvolvimento da criança.

Gallagher e colaboradores (2002, cit. in Gupta & Singhal, 2004) ao efectuarem uma revisão da literatura sobre o impacto que o diagnóstico de uma deficiência na criança tem na família, verificaram que a maior parte dos trabalhos falam sobre a dor e a angústia de ter um elemento com problemas, assim como, da necessidade de mudanças estruturais (papéis e funções) dos elementos da família. Verificaram também, que quando se conceptualiza a família alargada, os membros mais frequentemente citados como integrantes são os avós paternos e maternos, pelo apoio emocional, instrumental (membros da rede de apoio prestado à criança com necessidades especiais e aos progenitores e irmãos) e financeiro que prestam à família nuclear. Nomeadamente, alguns estudos (e.g., Turnbull & Turnbull, 2001, cit. in Aiello, Nunes & Silva, 2008), indicam que as famílias que têm o auxílio da família alargada, não sentem tanto o impacto das necessidades especiais da criança, já que os diversos membros funcionam como recursos de apoio social. Contudo os estudos evidenciam também, a grande necessidade sentida principalmente por parte dos avós, de programas de apoio e informações sobre a problemática dos netos. Outros elementos do agregado familiar que, também são alvo de estudos acerca do impacto da Trissomia 21 na família, são os irmãos. A relação fraternal é a mais duradoura e rica dos relacionamentos familiares, tanto na infância como na idade adulta, mas tornar-se irmão é uma tarefa que exige reorganizações, presentes e futuras, uma vez que a chegada de um irmão afecta a relação da criança com os seus progenitores (Aiello, Nunes, & Silva, 2008). Nas interações entre irmãos existe o predomínio de similaridade de papéis, o que modela activamente as vidas de uns e de outros. A relação fraterna é nicho de preparação para as experiências que terão com pares e adultos, bem como um lugar de socialização e de experimentação face ao mundo extra-familiar. É onde, refere Alarcão (2000,

p. 54) se “desenvolvem as suas capacidades relacionais (...), experimentando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação nas brincadeiras solidárias e nas guerras”. A pesquisa neste domínio tem evidenciado que, no caso de existir um irmão com necessidades especiais, os irmãos passam pelas mesmas emoções que os seus progenitores, como medo, raiva, culpa, dúvidas em relação a si próprios e ao relacionamento e tempo dispendido com o irmão com necessidades especiais, bem como à sua adultez e se este será ou não totalmente autónomo (Gargiulo, 2003, cit. in Aiello, Nunes, & Silva, 2008).

Desta forma, o impacto que as necessidades especiais de uma criança causam na família nuclear e alargada variam com a natureza do problema, severidade, estrutura familiar e características individuais de cada membro (Costa & Garcias, 2003). Contudo, Rêgo & Soares, (2003), referem que a família saudável lidará com esta situação de forma realista e produtiva, encontrando soluções no grupo, para enfrentar as pressões internas ou externas provocadas pelos micro, macro sistemas, com o intuito de dar à criança com Trissomia 21 um ambiente saudável de relações, para que ela possa compreender as suas limitações, descobrir as suas capacidades, mas acima de tudo construir uma identidade própria.

2.2. Impacte Parental

Pais e mães são geralmente os primeiros prestadores de cuidados, os modelos de comportamento e os agentes primários de socialização. No entanto, muitos não se encontram preparados para se tornarem progenitores de uma criança com problemas de desenvolvimento. Se a gravidez e o nascimento dos filhos, nomeadamente do primeiro, constituem marcos importantes para cada um dos progenitores, representando por si só uma mudança pessoal e interpessoal que modifica o equilíbrio da relação conjugal, com os membros da família alargada, amigos e trabalho, as transformações serão mais evidentes quando se trata do nascimento de uma criança com necessidades especiais (Brazelton, & Cramer, 2004). Os papéis de pai e de mãe têm de ser adaptados para fazer face às necessidades e características da criança. As tentativas dos pais e das mães para se centrarem nos seus sentimentos intensos de perda do bebé imaginado e esperado, são perturbadas pelas exigências do bebé com Trissomia 21 que nasceu e que é uma realidade concreta. Apesar de serem saudáveis, no momento do diagnóstico, os progenitores sentem-se expostos ao risco de serem vistos como “defeituosos”, “imperfeitos” e de terem a potencialidade de transmitir “defeitos” à descendência (Zagalo-Cardoso, 2001; Brazelton & Cramer, 2004). Deste modo, muitos progenitores temem que, o facto de terem um bebé com Trissomia 21, se reflecta na sua

competência parental e pessoal e que outras pessoas pensem neles de uma forma depreciativa por terem gerado uma criança com deficiência como se esse nascimento fosse um revelador social das suas falhas, incapacidades e defeitos (Cotrim & Ferreira, 2001; Brazelton & Cramer, 2004). Existe também, a dificuldade em falarem entre si sobre o diagnóstico, um quadro irreversível, que lhes vai despertar várias reacções: nos primeiros dias a descrença; nos primeiros meses a confusão, incerteza e com o passar do tempo a esperança (Lefèvre, 1981), que podem contudo, diferir de pai para mãe “a sua maneira de lidar com o *stress* pode diferir, assim como as suas experiências e os valores sobre o *handicap* mental. Estas diferenças podem tornar difícil a partilha de dúvidas, informações e preocupações” (Cotrim & Ferreira, 2001, p.11), tornando o processo ainda mais doloroso e solitário. São, contudo, respostas usualmente observadas, que representam uma etapa necessária para compreender, integrar e lidar com o diagnóstico feito. Deste modo, a tarefa de estabelecer a ligação emocional com a criança e de fornecer cuidados físicos continuados, pode ser assolador para os progenitores, num período em que estão fisiológica e psicologicamente esgotados (Costa & Garcias, 2003). As necessidades psicológicas, que esperariam que o seu filho satisfizesse, são postas em causa pelo diagnóstico de Trissomia 21: primeiro pelo impacto emocional marcado pela desilusão, face à perda do objecto idealizado (bebé imaginado ao longo de sensivelmente 9 meses); segundo pelas condições com que os processos de ligação parental começaram a ter lugar, exigindo um processo de luto; terceiro porque, apesar de ser do conhecimento científico e público que com estimulação adequada a criança com Trissomia 21 poderá desenvolver inúmeras potencialidades, continua a existir um estigma tanto na imagem que os pais constroem sobre o seu filho como na forma como reagem perante o diagnóstico (Zagalo-Cardoso, 2001). A sua reacção é condicionada por diversos factores, como as suas características individuais, as perturbações pessoais e acontecimentos críticos de vida, o relacionamento do casal, a história familiar de cada um, a estrutura das suas personalidades, a sua auto-estima, as experiências vividas individualmente e em conjunto, a cultura na qual foram educados, os recursos económicos, a forma como lidam com a diferença ou com acontecimentos perturbadores (Camargo & Londero, 2008), bem como o peso dos significados sociais e das crenças sobre a deficiência e, em particular, sobre a Trissomia 21 (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). Deste modo, a reacção que pais e mães têm perante o diagnóstico de Trissomia 21 apresenta-se de formas muito diversas. Palha (1997) refere que muitos progenitores tentam negar o diagnóstico, ao referirem a familiares e profissionais de saúde que o bebé é parecido com o pai ou com a mãe, que poderá ser um engano médico, que o bebé não parece apresentar os sinais da Trissomia 21, é muito activo, mama com muita

força, está muito interessado no meio que o rodeia. No entanto, os erros relativos ao diagnóstico de Trissomia 21 são muito raros e este acaba por ser confirmado através de um exame aos cromossomas do bebé. A partir deste momento assiste-se a uma revolta dos progenitores contra tudo e contra todos: “contra o pediatra que não foi humano nem delicado a dar a notícia; contra aquela senhora que, na maternidade, partilha o mesmo quarto, e que deu à luz um recém-nascido perfeito, fruto de uma gravidez indesejada e não vigiada; contra a falta de humanidade e sensibilidade dos profissionais de saúde, que parecem mostrar uma total indiferença face à sua tragédia; contra o obstetra que não conseguiu prever esta situação; contra os amigos que não conseguem disfarçar um intolerável sentimento de piedade; contra a falta de condições na maternidade; contra os políticos que não propõem medidas eficazes para minimizar o sofrimento das pessoas com deficiência e das respectivas famílias; contra Deus que, sem quaisquer critérios plausíveis ou perscrutáveis, permite a gestação e o nascimento de crianças doentes, defeituosas e totalmente desprotegidas” (Palha, 1997, p. 2). Outros há, ainda, que desejam que o bebé não consiga sobreviver à infecção, à doença respiratória ou à doença cardíaca.

Os progenitores vão, assim, sentindo e exibindo um leque diversificado de emoções que se estendem desde sentimentos de incredulidade ao medo e desejo de escapar da situação (Palha 1997; Henn et al., 2008). Outros podem achar-se culpados pela malformação, sentir cólera, ansiedade, tristeza, culpa, e estranheza, pensar que perderam algo, principalmente expectativas e sonhos, revelando também terem medo de não saberem como lidar com a realidade a ponto de poderem, nalguns casos, pôr em risco a parentalidade (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004; Teixeira, 2007; Melo, Ribeiro, & Sousa, 2009). Assim, no momento da alta hospitalar, muitos pais e mães sentem-se tristes e perdidos, pela falta de informações e pelo excesso crenças culturais negativas sobre a Trissomia 21, pois apesar de existirem estudos que descrevem as percepções positivas de progenitores e irmãos sobre o facto de terem um membro com Trissomia 21, a sociedade, de uma forma global, continua a focar-se nas crenças desajustadas de que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 é um acontecimento catastrófico na vida de uma família, o qual ela nunca irá ultrapassar e que tornará as suas vidas mais pobres, com acréscimo de crise matrimonial, negligência para com os outros filhos (Storer & Voivodic, 2002). Acresce a conceptualização de que as pessoas com Trissomia 21 serão eternamente crianças, que nunca poderão viver de forma independente ou possuir um emprego real, nem ter verdadeiras relações afectivas, ou seja, que não terão qualidade de vida (Brasington, 2007). Estas crenças, percepções erróneas e estigmas influenciam negativamente as dúvidas e incertezas dos

progenitores, tornando a adaptação à nova realidade num duplo desafio, de luto e adaptação e paralelamente de aprendizagem de novas formas de cuidados especiais, que podem durar dias a anos, dependendo da flexibilidade com que pais e mães lidam com a situação. É assim, um período que coloca exigências que tornam os progenitores mais vulneráveis e que implica um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar, num momento em que os progenitores nem sempre estão capazes de contribuir activamente para o bem-estar da família (Coutinho, 2004). Nomeadamente, Costa e Garcia (2003) referem que alguns progenitores, em virtude de sentimentos de culpa ou de raiva não resolvidos, desenvolvem uma atitude sobreprotectora em relação ao filho, o que pode inibir o seu desenvolvimento e, conseqüentemente, o de outros membros, os quais poderão ser negligenciados, pelo facto de o pai e a mãe estarem a evitar o processo de luto e estabelecerem uma ligação culpabilizada face à criança com Trissomia 21. Zagalo-Cardoso (2001), refere também que as relações interpessoais ficam muito vulneráveis, podendo ocorrer dificuldades de relacionamento, hostilidade interpessoal, auto e hetero-acusações declaradas, fobia da gravidez, rejeição dos filhos afectados, sobreprotecção dos filhos afectados, aumento de hábitos alcoólicos, depressão, perturbações sexuais, conflitos conjugais, separações e divórcios. No entanto, vários autores (e.g., Costa & Garcias, 2003; Coutinho, 2004; Barbosa & Oliveira, 2008) salientam que o desgaste verificado no relacionamento entre o casal poderá ser devido a diversos factores: deficiência da criança em si, reacção individual de cada progenitor ao diagnóstico de Trissomia 21 e o relacionamento que eles mantinham anteriormente. No entanto, acrescentam os autores, se a Trissomia 21 da criança pode desequilibrar o relacionamento do casal, também pode tornar os progenitores mais unidos ao longo do tempo, à medida que passam a estabelecer um maior contacto com o seu bebé (Henn, 2007). Esta interacção irá ajudar os progenitores a desfazerem-se dos sentimentos depositados numa criança perfeita e a perceberem que, tal como as outras crianças, o filho com Trissomia 21 chora, ri, mama e precisa de atenção e afecto, irá frequentar a escola e tornar-se independente nas suas rotinas diárias. Contudo, assim como cada criança com Trissomia 21 é igual a si própria, também a família e os próprios progenitores são singulares, verificando-se que mãe e pai poderão ter o seu tempo e forma de reagir, aspectos reforçados pelo modelo de Pressão do Papel do Género (*Gender Role Strain*), que indica existir uma diferença significativa na reacção entre homens e mulheres em certas situações (e.g., Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004; Henn, 2007).

Neste sentido, diversos estudos foram desenvolvidos no sentido de investigarem possíveis diferenças na adaptação de pais e mães ao diagnóstico de Trissomia 21 ou de outras

patologias que provoquem perturbações no desenvolvimento da criança, bem como averiguar quais as principais funções assumidas por cada um nos sub-sistemas conjugal e parental.

a) Mãe.

Os sentimentos maternos em relação à Trissomia 21, geraram-se não apenas com o que estas mães entendem e actuam sobre a maternidade, mas também pela forma como elas perceberam os seus filhos e como lhes foi transmitido o diagnóstico e informações sobre a síndrome (Teixeira 2007). O nascimento de um filho com Trissomia 21 afectará a imagem da mãe, causando uma diminuição de sentimentos positivos em relação a si própria, e a necessidade de suporte familiar e social (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel & Pires, 2004). Teixeira (2007) refere que quanto menos angustiante for a adaptação e ajustamento à criança e ao seu diagnóstico, pelo pai e pela família, mais recursos internos terão as mães para lidar com a situação. Este é um aspecto importante, tendo em conta que são elas que assumem, mais frequentemente, a maior responsabilidade pelos cuidados prodigalizados ao filho e que, muitas vezes, a culpa alimentada pela fantasia de terem danificado o corpo da criança, leva-as a tentar compensar os danos que imaginam ter ocasionado. Barbosa e Oliveira (2008) acrescentam que as mães experienciam a necessidade de uma maior dedicação ao filho perante a eventual ocorrência de dificuldades comportamentais (e.g., teimosia, agitação) ou face aos atrasos de desenvolvimento na área social e de linguagem. Buscam, por isso, toda a sorte de tratamentos especializados à criança, mobilizando, exageradamente, tempo e esforços acrescidos. Para Varela e Rodrigues (1990) estas atitudes poderão afectar a sua vida pessoal, profissional e social, enquanto que Camargo e Londero (2008) defendem que as mesmas poderão ser muito importantes para o ajustamento familiar à Trissomia 21, tendo como referência os resultados de diversas pesquisas clínicas acerca da preponderância da atitude materna na aceitação ou rejeição da criança com necessidades especiais pela família. Ou seja, se a mãe lidar com o diagnóstico evidenciando uma total ou parcial adaptação à nova realidade, é maior a probabilidade de a família fazer o mesmo, estando assim todo o processo de adaptação dependente das expectativas e percepções maternas face ao desenvolvimento. No entanto, em paralelo, diversos estudos (e.g., Hodapp & Zigler, 1990; Herbert, 1995; Teixeira, 2007) realçam o facto de as mães sentirem maior necessidade de suporte familiar e social do que os seus parceiros, pelo facto de sustentarem com mais propriedade as carências e por assumirem as dificuldades inerentes à pressão da condição da criança. Assim, para as mães, o papel da família e do cônjuge é fundamental e determinante no auxílio à superação e à capacidade de enfrentar a situação.

Nomeadamente, a satisfação conjugal surge como um dos indicadores mais significativos da adequação do *coping* materno, uma vez que uma relação de apoio mútuo é um forte recurso que interfere positivamente na aceitação materna da Trissomia 21 e no fortalecimento do vínculo materno (Teixeira, 2007). Neste sentido, vários estudos (e.g., Padelidu, 1998 e Stores & al., 1998, ambos cit. in Henn & al., 2008), realizados em diferentes países, ao compararem mães de crianças com Trissomia 21 e mães de crianças sem necessidades especiais, indicam que as primeiras evidenciam níveis mais elevados de *stress* relacionado com um maior tempo despendido por elas em actividades lúdicas e de educação dos seus filhos, afectando negativamente o tempo que passaram a ter disponível para as suas actividades de lazer, alterando e perturbando, algumas vezes, os seus projectos de vida. Estas observações são semelhantes às efectuadas por Bailey e Simeonsson, (1996) num estudo comparativo entre mães e pais sobre as necessidades sentidas relativamente aos filhos com necessidades especiais, no qual os autores concluíram que os pais parecem estar mais preocupados com os aspectos económicos e no que o problema significa para a família no seu conjunto, enquanto que as mães exprimem muito mais necessidades de apoio, de informação sobre como explicar aos outros a deficiência da criança e necessidade de ajuda nos cuidados a prestar. Dyson e Fewell (1986) acrescentam outra variável que parece influenciar de modo diferencial o ajustamento materno e paterno: o sexo da criança. Explicitam que se for rapariga o impacto da deficiência é maior para a mãe e se for rapaz o impacto é superior para o pai, já que são constantes as analogias com as suas próprias vivências. Acrescentam também, que a mãe, por estar mais envolvida nas actividades da criança, exhibe, predominantemente, sintomas depressivos, enquanto que o pai se refugia mais em comportamentos de fuga.

b) Pai

A maior parte dos estudos que investiga os efeitos na família do nascimento de uma criança com necessidades especiais, nomeadamente Trissomia 21, foca-se nas mães ou na família. Poucos são os estudos que examinam como o pai, um membro integrante e activo na dinâmica familiar, vivencia as particularidades da paternidade de uma criança com Trissomia 21. Contudo, estudos recentes (e.g., Beckman, 1991; Hornby, 1995; Sullivan, 2002; Henn, 2007) revelam que existem diferenças significativas nas emoções, comportamentos e percepções maternas e paternas face ao diagnóstico de Trissomia 21 e que, por isso, é erróneo ou simplista extrapolar os dados obtidos com as mães e as estratégias daí decorrentes para os pais. Como refere Henn (2007), a ausência dos pais nos estudos sobre o impacto e o ajustamento à criança com Trissomia 21, ou a tendência para o deixar em segundo plano,

desconsidera o importante papel desempenhado pelos pais dentro do grupo familiar, cujas contribuições para o desenvolvimento das crianças podem ser diferentes das proporcionadas pelas mães. Surge, desta forma, a necessidade de se estudar os pais directamente, de forma a entender o impacto e as estratégias de *coping* mais utilizadas por eles para lidarem com a situação.

Esta mudança de objecto de estudo, acompanha também, as modificações verificadas, no decurso da última década, em relação ao papel e às funções que o pai tem vindo a assumir nas dinâmicas familiares. Actualmente, a percepção vigente é de que o pai pode exercer inúmeros papéis significativos na família, para além do papel procriativo, instrumental e de provedor. De facto, desempenha igualmente funções de companheiro, de cuidador, de modelo, de orientador e professor, isto através das suas atitudes e da expressão dos afectos, revestindo-se de extrema importância para o desenvolvimento psico-afectivo dos filhos e para a construção das suas personalidades (Aiello, Nunes, & Silva, 2008; Lamb, 1997, cit. in Henn, 2008). No entanto, Lewis e Dessen (1999) alertam para a circunstância de que esta percepção da paternidade é ainda pouco abrangente, sendo o pai mais vezes notado pela sua ausência nos cuidados diários aos filhos, principalmente aos mais pequenos ou com necessidades especiais. Os pais continuam a ocupar papéis predominantemente fora do centro familiar, o que segundo os autores, se deve às pressões do trabalho, mas também à pouca recompensa pelos cuidados prestados às crianças e ao acordo estabelecido entre o casal sobre o papel a desempenhar por cada um, fortalecendo deste modo um estereótipo negativo sobre o papel do pai dentro da família.

Deste modo, Henn (2008), no sentido de conceptualizar a paternidade de um modo mais completo e integrador, veio chamar a atenção nos seus estudos, para o constructo de paternidade proposto por Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985). Os autores criam o conceito de envolvimento paterno positivo, o qual inclui três componentes: 1) interação, contacto directo entre o pai e a criança através de cuidados e de actividades partilhadas; 2) disponibilidade, de pai para filho, não tendo de haver necessariamente uma interação directa entre ambos e; 3) responsabilidade, funções que o pai desempenha nos cuidados prestados à criança, como marcar consultas no médico, verificar e decidir se a criança necessita ou não de mais roupas, etc. Para os autores, factores como o emprego do pai, a motivação, conceptualizada enquanto desejo de se envolver e de usufruir prazer nos cuidados diários à criança (que sugerem poder ser fomentado através da aprovação do envolvimento paterno por

parte de outras pessoas, como por exemplo: a esposa, pais, sogros e colegas de trabalho), poderão influenciar o envolvimento e a qualidade da relação entre pai e o filho.

No que diz respeito ao papel do pai no desenvolvimento de um filho com incapacidades, poucos estudos foram ainda realizados e os poucos existentes apresentam limitações nas suas conclusões, que advêm das características metodológicas dos estudos, ou seja, a maioria dos dados são obtidos através de impressões clínicas ou de inquéritos realizados às mães, a respeito das reacções emocionais e comportamentais dos seus companheiros (Henn, 2008).

Contudo, alguma pesquisa tem sido desenvolvida com o intuito de contornar algumas destas questões metodológicas e de obter dados mais concretos, como os trabalhos de Herbert (1995) ou de Lamb e Billings, (1997), entre outros.

Mais concretamente, Herbert (1995), através de um estudo realizado com 10 famílias de crianças com Trissomia 21, concluiu que os pais eram em grande parte ignorados por profissionais de saúde e programas de suporte e, mais especificamente, que poucos esforços eram feitos para compreenderem as reacções parentais aquando da comunicação do diagnóstico, sendo que os pais consideravam também que a prioridade devia ser dada à esposa. Neste sentido, Lamb e Billings (1997 cit. in Henn, 2008) aprofundaram a análise do impacto ao nascimento de um filho com Trissomia 21 e concluíram que os pais entendem o diagnóstico de forma diferenciada das suas companheiras. Mantoan (1992, cit. in Teixeira, 2007), refere que os pais atribuem muitas vezes a culpa do nascimento da criança com Trissomia 21 ao cônjuge e que conseqüentemente tentam alienar-se do problema e amenizar a culpa ao manifestarem-se, apenas, disponíveis para fornecerem os recursos financeiros indispensáveis à alimentação à efectivação das terapias. Noutra perspectiva, Lamb e Billings, (1997 cit. in Henn, 2008), evidenciam, através dos seus estudos que os pais revelam uma diminuição da auto-estima e do prazer com a vida em família, contudo, relatam níveis mais baixos de *stress* (comparativamente às mães) e as suas maiores preocupações centram-se na aceitação social, no sucesso e na independência financeira das crianças, ao contrário das mães que evidenciam uma maior preocupação com factores emocionais relacionados com os cuidados dos filhos, com a sua capacidade para serem felizes e de se relacionarem com outras pessoas. Para os autores, estas diferenças devem-se ao facto de as mães assumirem uma maior carga de responsabilidades nos cuidados prestados ao filhos, nomeadamente filhos com deficiência, comparativamente aos pais. Neste sentido, Pleck (1997, cit. in Aiello, Nunes & Silva, 2008), refere que o papel do pai na família é em parte determinado pelas progenitoras.

Conclui, igualmente, que a participação do pai é maior quando a mãe tem emprego, maior nível educacional e é mais velha e menor quando o pai percebe o grande envolvimento da esposa. Krauss (1993, cit. in Hodapp, 1995) e Pereira-Silva e Dessen (2003, cit. in Aiello, Nunes & Silva, 2008), referem que os pais das crianças com Trissomia 21 revelam menores dificuldades na adaptação aos aspectos pessoais da parentalidade, tomando mais frequentemente a liderança nos episódios interactivos em detrimento da liderança da criança e evidenciando uma boa sincronia com os comportamentos maternos. Contudo, quando comparados com as mães, parecem revelar níveis mais elevados de *stress*, no que se refere à gestão de aspectos relacionados com a vinculação e temperamento da criança.

Assim, a Trissomia 21 é uma condição que pode colocar em risco a parentalidade, uma vez que vai influenciar a relação pai-criança e mãe-criança; verificando-se, também, que todo o processo de adaptação está em grande parte dependente das expectativas e percepções face ao desenvolvimento. Será, por isso, de extrema importância que a ligação adulto-criança seja facilitada, desde o nascimento, pelos profissionais de saúde, através do encorajamento e a promoção do envolvimento parental (Pimentel, 1997; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004). Deste modo, uma das primeiras tarefas que pais e mães têm de executar é resolver a discrepância entre a imagem idealizada do bebé e a verdadeira aparência do bebé real. Reestruturarem-se para elaborar a perda e tentar recompensá-la, aceitando o bebé como um ser humano com identidade, emoções, dificuldades e potencialidades próprias, mediante um processo de reconstrução de uma nova imagem do seu bebé (Brazelton & Cramer, 2004). Ou seja, o bebé deve nascer de novo no imaginário dos progenitores, ser investido no desejo e na fantasia parental, à luz da qual, os estigmas da Trissomia 21 correspondem tão somente a aparências ou a aspectos meramente superficiais (Palha, 1997; Costa & Garcia, 2003), iniciando um processo adaptativo saudável (Barbosa & Oliveira, 2008), permitindo aos progenitores ver e reverem-se no seu filho. Processo interactivo, no qual o bebé com Trissomia 21, à semelhança de um bebé sem necessidades especiais, funcionará como participante activo na modelagem dos comportamentos e emoções dos progenitores, através da expressão de aptidões como aninhar-se, moldar-se ao colo do pai e da mãe (Brazelton & Cramer, 2004) de maneira a reafirmar a competência dos progenitores bem como a reforçar e sedimentar o processo vincutivo entre si e os seus progenitores.

2.3. Impacte Económico

A literatura aponta, frequentemente, o facto de, a nível parental, muitas mães (uma vez que são elas que na maioria se encarregam dos cuidados primários ao filhos com Trissomia 21) terem de deixar de trabalhar, ou não conseguirem empregos rentáveis, dadas as exigências dos horários familiares e as rotinas relacionadas com as terapias e/ou hospitalizações, aspectos que causam impactos significativos no orçamento familiar e no estatuto sócio-económico da família, que em alguns casos chega mesmo a alterar-se. Acrescem ainda os gastos que muitas famílias têm de suportar relativamente a transportes, apoios terapêuticos e/ou educacionais, pagamentos de medicamentos, entre outros. Assim, tal como revelam os estudos de Stein e Jessop (2003), o impacto económico da presença de um elemento com Trissomia 21 nas famílias é considerável (Werneck, 1995; Voivodic & Storer, 2002; Stein, & Jessop, 2003).

Estudos realizados nesta área vão no sentido de determinarem se o impacto do nascimento de uma criança com necessidades especiais, nomeadamente com Trissomia 21, será menor consoante o nível sócio-económico da família. Ou seja, se quanto maior for esse nível mais fácil será para a família lidar com a situação, já que teria à sua disposição mais meios e consequentemente mais apoios (Lawton, 1978 e Cameron & Orr, 1989, ambos cit. in Voivodic, 2004). No entanto o que os estudos parecem indicar é que não existirá relação entre os níveis de *stress* da família e o seu nível sócio-económico mas que subsistem, no entanto, diferenças no âmbito das expectativas parentais. Nomeadamente, as famílias de nível sócio-económico mais baixo dão maior importância a factores como o bem-estar e a felicidade enquanto as famílias de nível sócio-económico mais elevado tendem a valorizar mais a realização profissional e social (Voivodic, 2004). Estas abordagens sugerem que os valores e a forma de encarar as necessidades especiais de um elemento da família são um factor significativo a considerar quando se fala nos impactos familiares.

2.4. Impacte Social

O nascimento de uma criança significa, para a família, o cumprimento de algumas e importantes expectativas, representações e exigências sociais e culturais (Lourenço & Relvas, 2001). Assim, a família, como sistema incluído numa sociedade, ao fazer parte de uma determinada classe social e comunidade pode desenvolver e incorporar preconceitos a respeito do que é considerado desviante. Tal como refere Parducci (1995, cit. in Faria, 2000), todos os julgamentos humanos estão relacionados com o conjunto de referências nos quais

são concebidos e, deste modo, se a comparação for concordante face aos padrões sociais, o indivíduo experiencia emoções positivas acerca de si próprio e da sua situação, enquanto que se a comparação for desfavorável, o indivíduo sentir-se-á insatisfeito, triste e ansioso. Assim, face ao diagnóstico de Trissomia 21, progenitores e familiares poderão construir uma visão estigmatizante da própria problemática da criança, a qual poderá ser um obstáculo tanto ao desenvolvimento da criança, como à criação de uma rede de suporte social, que, segundo os estudos de Carpenter (1997, cit. in Faria 2000), se revela de extrema importância na capacidade de adaptação familiar e na consequentemente qualidade de vida da criança. Para o autor, a rede de suporte social pode ser constituída pela família alargada, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, membros da igreja, professores ou profissionais, grupos de apoio familiar, organizações de caridade e outras instituições que estejam em contacto com a família, podendo auxiliá-la através de diversas formas como o apoio esporádico, ajuda nas tarefas caseiras, actividades sociais, convites para comer fora dirigidos aos progenitores ou às crianças com necessidades especiais, transporte, informações ou simplesmente mostrando-se disponíveis para ouvir os progenitores.

Neste seguimento, como preconizado no modelo de Belsky e colaboradores (1984), existem algumas fontes exteriores ao sistema familiar que poderão actuar como suporte, concluindo que o sentimento de bem-estar geral se encontra relacionado com o apoio emocional, instrumental e social recebidos. Erikson e Upshurt (1989, cit. in Faria, 2000) num estudo realizado com 202 mães de crianças com e sem necessidades especiais, chegaram às mesmas conclusões que Belsky e colaboradores (1984), salientando que existe uma associação significativa entre a severidade da incapacidade, o tempo dispendido nos cuidados às crianças, o número de tarefas nas quais os pais colaboravam e a satisfação com o apoio da família, amigos e grupos da comunidade.

Desta forma, a estigmatização, por vezes sentida por pais e mães de crianças com Trissomia 21, traduzida no tempo disponibilizado e disponível para actividades de lazer, rituais familiares ou sociais, que de forma directa ou indirecta podem conduzir ao isolamento social, tem sido e/ou poderá ser quebrada através do apoio que as redes de suporte social existentes na comunidade podem prestar, influenciando directa ou indirecta o funcionamento parental e familiar na adaptação ao *stress* (Faria, 2000).

Na última década, tem-se assistido a avanços significativos, tanto nas ciências biomédicas como nas comportamentais, além de mudanças da sociedade, proporcionando, deste modo, um melhor atendimento, reduzindo progressivamente formas de discriminação e

proporcionando, uma melhor qualidade de vida para as crianças com Trissomia 21 e suas famílias (Pueschel, 1993; Omote, 2005 cit. in Teixeira, 2007).

Em suma, os factores que influenciam o impacto englobam as características da deficiência, características da família e dos seus membros, bem como os acontecimentos relevantes de vida ou situações de risco, nomeadamente a pobreza, o abandono ou a patologia parental. Da revisão da literatura efectuada, parece haver um consenso que os impactos da deficiência se fazem sentir principalmente a nível económico, familiar, social e na tensão pessoal, havendo no entanto uma forte interligação entre os diferentes níveis.

Capítulo II

A Criança com Trissomia 21

CAPÍTULO II

A criança com Trissomia 21

1. Etiologia da Trissomia 21

O nascimento de uma criança é, geralmente, um acontecimento muito esperado, de alegria e entusiasmo. Contudo, por vezes, não traz consigo toda a alegria desejada: o bebé tem necessidades especiais. Após um exame cuidadoso, surge o diagnóstico: Trissomia 21 ou Síndrome de Down.

Cunningham (1988) refere que os pais, após conseguirem controlar minimamente os sentimentos negativos, impregnados de ansiedade e de dor, sobre o bebé e sobre si mesmos e na tentativa de apreenderem o que se passou, colocam diversas questões nas quais expressam todas as suas dúvidas e inseguranças: Como aconteceu? Quando? Porquê?

A história da Trissomia 21 começa oficialmente no século XIX. Até essa data as pessoas com deficiência mental eram tratados como um único grupo homogéneo, implicando um tratamento clínico igual, não diferenciado, onde não era considerada a etiologia da deficiência, que poderia envolver inúmeros factores e ocorrer em diferentes momentos: gestação, parto ou pós-parto (Werneck, 1995). No entanto, as primeiras referências à Trissomia 21 surgem bem cedo. Achados arqueológicos na região do actual Golfo do México, de 1500 AC até 300 DC, onde viveram a tribo dos Olmecas, relatam a existência de esculturas, desenhos e gravações de crianças e adultos com características físicas muito semelhantes às das pessoas com Trissomia 21. Séculos mais tarde, artistas renascentistas como Andrea Mantegna e Jacob Jordaens, retrataram crianças com características semelhantes às de pessoas portadoras de Trissomia 21 (Henn, 2007). Em 1844, Chambers referiu-se a uma “idiotia de tipo mongolóide” e em 1846, Edourd Seguin, designou tal condição de “idiotia furfurácea”. Entretanto, John Langdon Down, em 1866 (Stray-Gundersen, 2001; Voivodic, 2004), debruçou o seu olhar sobre algumas crianças internadas num asilo em Surrey, Grã-bretanha, que apresentavam um comprometimento intelectual e que evidenciavam um conjunto de características físicas semelhantes, procedendo depois a uma descrição mais ou menos exaustiva das mesmas. O médico britânico comparou tais características com as do povo da Mongólia, nascendo assim, a denominação de Mongolismo ou doença da Idiotia Mongólica. John Langdon Down foi, assim, o primeiro investigador a reconhecer e a registar que as pessoas com Trissomia 21 constituíam um grupo distinto entre o conjunto de indivíduos com deficiência mental, tendo feito uma descrição física e clínica

tão completa que ainda é válida nos dias de hoje (Voivodic, 2004). No entanto, só mais tarde é que o trabalho de John Langdon Down foi reconhecido. A grande relutância em aceitar o quadro clínico descrito pelo cientista deveu-se ao facto desta descrição ter acontecido em plena era do Darwinismo, na qual Charles Darwin, com a edição do seu livro *Origin of Species*, teorizava a superioridade da raça branca sobre as demais. A descrição que Langdon Down apresentava das crianças: a aparência oriental e a sua deficiência mental, faria pressupor que as crianças estudadas por ele, estavam de alguma forma, a regredir a uma forma racial mais primitiva, o que caracterizaria, segundo a teoria de Darwin, um retrocesso no caminho normal na evolução dos seres vivos. Actualmente, reconhecida que tal terminologia é totalmente desprovida de sentido e que constitui uma falsa identificação do problema a par de uma errada comparação com o povo Mongol, pais, profissionais das áreas da saúde e da educação, unem-se no sentido de não permitir que as pessoas com Trissomia 21 ou Síndrome de Down sejam designadas de mongolóides (termo pejorativo não só para os portadores de Trissomia 21 como para os habitantes da Mongólia).

Assim, durante décadas, várias explicações científicas foram sendo avançadas com o intuito de encontrarem a causa da Trissomia 21. Entre elas destacamos o papel atribuído a infecções, à sífilis, aos casamentos consanguíneos, às tentativas de aborto e às emoções fortes (e.g., Lefèvre, 1981; Pueschel, 1993; Palha, 1998; Voivodic, 2004). No entanto, nem todas foram sendo refutadas e só nos anos 50, com a evolução das tecnologias ao serviço da Genética Médica, Jérôme Lejeune e colaboradores descobrem que se trataria de uma doença genética. De acordo com as análises efectuadas pelos autores mencionados, as pessoas com Trissomia 21 em vez de terem 46 cromossomas por célula agrupados em 23 pares, apresentam 47 cromossomas, devido à presença de um cromossoma supranumerário no par 21. Este quadro clínico passa a ter duas designações: de Síndrome de Down (homenagem de Lejeune ao médico inglês John Langdon Down) ou de Trissomia 21 (por se ter descoberto que a causa do quadro clínico descrito por Langdon Down está associada à presença de um cromossoma a mais no par 21). Actualmente, alguns autores (e.g., Lacerda, 1997; Palha, 1997; Palha, 2002) consideram que a terminologia mais correcta é esta última, porque afirmam que, a partir do momento em que se deu a descoberta da sua etiologia genética, se constatou que o quadro clínico não corresponde formalmente aquilo que se designa, na terminologia médica, por síndrome (conjunto de sintomas e de sinais que caracterizam um determinado quadro clínico). No entanto esta opção parece não ser ainda totalmente consensual na comunidade médica (Palha, 1998).

A Trissomia 21 é uma cromossomopatia, cujo quadro clínico global é explicado por uma anomalia na constituição cromossômica em que a pessoa é portadora de um cariótipo constituído por 47 cromossomas ao invés de 46, salientando-se que o material contido no par 21 é normal mas excessivo. Deste modo, nas crianças com Trissomia 21 o equilíbrio genético desfaz-se devido ao cromossoma extra no par 21, gerando alterações no desenvolvimento normal do organismo, nomeadamente produzindo um desequilíbrio na função reguladora que os genes exercem sobre as sínteses das proteínas. Sabe-se que existe uma pequena região na parte distal do braço longo do cromossoma 21 (21q22.1-22.3), a designada região crítica, que está associada a muitos dos traços fenotípicos da Trissomia 21, provocando alterações no desenvolvimento e funções das células com consequências tanto estruturais como funcionais, que estarão presente desde o desenvolvimento intra-uterino e que caracterizará o indivíduo ao longo da sua vida. Embora seja uma síndrome amplamente investigada, não se conhece ainda a ou as causas destas alterações, apenas os factores (que serão referidos posteriormente) e que a sua severidade e consequências, dependem do período de desenvolvimento em que ocorrem. Tal significa que a alteração genética que caracteriza o diagnóstico de Trissomia 21 não é sempre a mesma, podendo ocorrer de três modos diferentes, que se caracterizam por três tipos de cariótipo: de Trissomia 21 Simples, Livre ou Não-Disjuntiva, Trissomia por Translocação e o Mosaicismo.

A Trissomia 21 Livre ou Trissomia 21 Não-disjuntiva, resulta de um erro na separação ou divisão celular das células sexuais ainda imaturas, conduzindo à não separação (não disjunção) adequada do par do cromossoma 21, ficando ambos no mesmo óvulo ou no mesmo espermatozóide que passa a ter então 24 cromossomas, em vez dos 23 cromossomas. Logo, se uma das células do espermatozoide ou do óvulo transportar um cromossoma 21 suplementar, a criança nascerá com Trissomia 21. Este tipo de alteração atinge 93 a 95% dos casos, apresentando assim um cromossoma 21 extra, num total de 47 cromossomas. No cariótipo pode ver-se claramente os dois cromossomas (da mãe e do pai) formando o par 21 e o terceiro cromossoma, causador da trissomia. O detalhe é que se podem identificar claramente os três cromossomas separados entre si, ao contrário do que se observa na Trissomia por Translocação. Esta situação é acidental (termo que ao ser utilizado ao nível da ciência, não significa que seja descartada a hipótese de uma razão biológica responsável por esse erro na divisão celular, mas que no entanto ainda não foi identificada), havendo por isso um risco mínimo de repetição numa nova gravidez, probabilidade igual à da população em geral (Wernek, 1995; Stray-Gundersen, 2001).

Na Trissomia 21 por Translocação (4 a 6% dos casos), existem três cópias do cromossoma 21, estando o cromossoma suplementar ligado a outro cromossoma, geralmente o 14, 21 ou 22, não sendo por isso considerado Trissomia 21 Livre (Stray-Gundersen, 2001; Voivodic, 2004). As pessoas com este tipo de Trissomia, evidenciam, normalmente, as mesmas características que as pessoas com Trissomia 21 livre apresentam. A translocação, que acontece durante a meiose, ocorre quando um cromossoma do par 21 e outro, ao qual depois ficará agregado, sofrem uma quebra na sua região central, os dois braços curtos perdem-se, unindo-se os dois braços mais longos. Em cerca de um quarto dos casos (Stray-Gundersen, 2001), esta alteração genética ocorre de forma espontânea durante o processo de meiose e o ovo fertilizado resultante tem Trissomia 21 ou Síndrome de Down por Translocação. Nos restantes três quartos dos casos (Stray-Gundersen, 2001), a alteração é herdada dos pais, sendo o único tipo de Trissomia 21 que pode suceder devido a um problema nos genes de um dos pais. Daí que seja muito importante fazer o cariótipo (estudo dos cromossomas) dos pais, pois um deles pode ser portador da translocação, que é a chamada translocação equilibrada. As pessoas com translocação equilibrada possuem o mesmo material genético que os indivíduos ditos saudáveis. Contudo, quando se dá a divisão das suas células sexuais o material genético pode não se dividir de forma correcta e o óvulo ou o espermatozóide passam a ter um cromossoma deficitário ou em excesso. Se o cromossoma em excesso for o 21 originará a Trissomia 21 e nestes casos o risco de ocorrência de Trissomia 21 em futuras gravidezes é superior ao registado na população em geral.

Na Trissomia do tipo Mosaico, a forma menos vulgar de Trissomia 21 (1 a 3% dos casos), o erro de divisão celular ocorre, não nos pais, mas durante uma das primeiras divisões celulares depois da fertilização. Ou seja, o erro decorre no ovo, enquanto que, nos outros tipos regista-se antes ou durante a fertilização. Como acontece após a fertilização (na segunda ou terceira divisão), apenas algumas células do embrião em crescimento contêm o cromossoma suplementar (Lacerda, 1997; Stray-Gundersen, 2001; Voivodic, 2004). O bebé apresentará menos traços fenotípicos inerentes ao diagnóstico, assim como capacidades cognitivas mais elevadas em relação ao que acontece nos outros tipos de Trissomia. Com efeito, o terceiro cromossoma no par 21 pode estar presente em 90% dos glóbulos sanguíneos de uma pessoa, mas apenas em 20% das células cerebrais, o que implica que a criança possa ter um desenvolvimento cognitivo adequado à sua faixa etária. No entanto, na prática estas diferenças nem sempre são comprovadas, continuando a única diferença concreta a ser dada pelo cariótipo. Na situação de Trissomia de tipo Mosaico, o risco de repetição em futuras gravidezes é idêntico ao da população em geral.

Vários autores crêem que o material genético suplementar do par de cromossomas 21 provoca um crescimento e um desenvolvimento *incompleto* e não anormal (Stray-Gundersen, 2001).

2. Trissomia 21: incidência e causas

Durante a gravidez não há nenhum factor principal que contribua para o aparecimento desta anomalia genética, continuando a ser muito difícil determinar quais os factores responsáveis. Todos os especialistas estão de acordo que existe uma multiplicidade de factores etiológicos que interactivam entre si, dando lugar à trissomia no par 21. No entanto, desconhece-se exactamente a maneira como se relacionam entre si, sendo, contudo, consentâneo que o factor genético é considerado a causa primordial (e.g., Werneck, 1995; Lacerda, 1997; Palha 1998; Stray-Gundersen, 2001; Voivodic, 2004).

Golebski, Oliveira e Tralli (1990), afirmam que o risco de qualquer casal ter um filho com alguma anomalia genética é de 3%. Se considerarmos apenas a Trissomia 21, a incidência mundial é de 1 em cada 600 nascimentos, independentemente da raça, sexo ou local de nascimento (Lefèvre, 1981). No caso específico de Portugal, a Direcção Geral de Saúde, refere que é a cromossomopatia mais frequente, sendo a sua relação de 1/700 a 1/1000 recém-nascidos (Nunes, 1996).

Vários são os factores, classificados como ambientais ou exógenos e endógenos, que diversos autores (e.g., Schwartzman, 1999; Voivodic, 2004) têm relacionado com a Trissomia 21. Enquanto factores exógenos são referidos: a) processos infecciosos, sendo os agentes víricos mais significativos, os da hepatite e da rubéola; b) exposição a radiações, sendo a dificuldade no estudo deste factor o facto das radiações poderem ter causado alterações anos antes da fecundação; c) alguns agentes químicos que podem determinar mutações genéticas, tais como um alto conteúdo de flúor na água e a poluição atmosférica. Relativamente aos factores endógenos são mencionados: a) problemas de tiroide da mãe; b) um índice elevado de imunoglobina e de tiroglobina no sangue materno; c) idade materna, indiscutivelmente o factor mais importante, sendo que vários estudos vêm provando a relação entre a ocorrência de Trissomia 21 com a crescente idade materna (e.g., Pueschel, 1993; Werneck, 1995; Voivodic, 2004). De facto, os estudos mostram que o risco de gerar um filho com Trissomia 21 é significativamente mais elevado para mulheres com idade superior a 35 anos. No entanto, é de realçar que, a maioria das crianças são filhos de mães com menos de 30 anos

(80%), o que se explica pelo facto de ocorrerem mais gravidezes neste grupo etário do que no grupo com mais idade, e de se oferecer, de um modo geral, o diagnóstico pré-natal às grávidas com mais de 35 anos com possibilidade de interrupção da gestação (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004).

Em relação à célula reprodutora masculina e apesar de alguns investigadores afirmarem que a Trissomia 21 simples pode ter origem no cromossoma do pai (principalmente quando este tem mais de 55 anos), considera-se actualmente que cerca de 20% das Trissomias 21 simples sejam causadas pela não-disjunção da célula paterna. Tal como foi referido, a incidência é muito menor, dado que os espermatozóides se renovam a cada 72 horas (Stray-Gundersen, 2001; Voivodic, 2004).

2.1. Diagnóstico/Rastreio Pré-Natal

Lacerda (1997) e Moelher (2006, cit. in Teixeira, 2007), entre outros autores, referem que o diagnóstico de Trissomia 21 pode ser feito no período pré-natal, através de exames seguros. Os exames usualmente referidos são os exames sanguíneos para investigação citogenética, feitos através de amostra de vilosidades coriônicas (trata-se de uma biópsia transvaginal às 10-12 semanas de gestação que tem como vantagem a detecção mais precoce das anomalias cromossómicas, mas que está, no entanto, associada a uma taxa maior de abortos, 2-5%) e a Amniocentese. Este último, é o método mais usado na detecção de Trissomia 21 nas gravidezes de alto risco (mães com idades superiores a 35 anos e/ou com gravidez anterior com Trissomia 21), apesar de não ser um método isento de riscos, (pode provocar o aborto em 0,5% a 1% dos casos). Em muitos países, tal como no caso de Portugal, é oferecida a todas as mulheres com mais de 35 anos, a possibilidade de realização de amniocentese para o estudo cromossómico do feto.

No entanto, como a maioria das crianças com Trissomia 21 nasce de mães com menos de 35 anos em que não há a indicação para diagnóstico pré-natal, estes procedimentos não se constituem enquanto instrumentos clínicos adequados, optando-se pelo uso do rastreio serológico às 16 semanas de gravidez. Este procedimento é uma rotina em alguns países, permitindo a detecção de uma elevada percentagem das Trissomia 21, com uma taxa de falsos positivos de 5%. Outro procedimento também indicado, consiste na observação de um conjunto de sinais como: o tamanho da fossa posterior, a espessura das pregas cutâneas da nuca, a postura das mãos e a diminuição do comprimento do fémur que podem ser identificados nas ecografias e que têm uma alta probabilidade de representarem fetos com

Trissomia 21. De referir que, embora esta técnica seja promissora, ainda não fornece garantias. Contudo, há que salientar que, tratando-se de métodos de rastreio, sempre que se encontram alterações estas exigem de imediato a confirmação por amniocentese.

Tal como se verifica pelo presente estudo, nem sempre os exames detectam todos os casos e, nem todas as gestantes passam pelo mesmo processo de avaliação, o que poderá, segundo Henn, Piccinini e Garcias (2008) e Zagalo-Cardoso (2001), afectar o ajustamento dos pais e mães à criança com Trissomia 21, levando-os muitas vezes a atribuírem a culpa aos outros pelo diagnóstico do seu filho. Neste sentido, salientamos o estudo realizado por Hall e colaboradores (1997, cit. in Henn, Piccinini, & Garcias, 2008) com 23 pais e 28 mães, com o objectivo de investigar as atribuições de culpas feitos pelos mesmos e o seu ajustamento ao nascimento de uma criança com Trissomia 21. Os autores verificaram que oito pais e cinco mães culpavam os profissionais de saúde ou sistema de saúde em geral por não prevenirem o nascimento de um filho com Trissomia 21 através de exames pré-natais. Verificaram também que tanto as mães como os pais que atribuíam a culpa a terceiros, evidenciavam níveis mais elevados de *stress* parental, nomeadamente as mães apresentavam mais sintomas depressivos e de raiva do que aquelas mães que não culpavam os outros pelo nascimento do filho com Trissomia 21. Os autores concluíram que existe uma associação entre a atribuição causal de culpa aos profissionais de saúde ou ao sistema de saúde e um pior ajustamento à criança.

Desta forma, verifica-se que os exames de rastreio pré-natal intervêm de forma significativa na história da gravidez e do diagnóstico, pois, se por um lado, existem exames que permitem, ainda em meio uterino, detectar ou sugerir o diagnóstico de Trissomia 21, a presença desses exames tornou um acontecimento antes incontrolável em potencialmente controlável, criando expectativas nos progenitores, que muitas vezes funcionam como “atrito” no ajustamento de pais e mães ao seu filho com Trissomia 21.

3. Como se caracteriza uma criança com Trissomia 21: Características das crianças segundo os relatos dos progenitores

Mannoni (1991, cit. in Voivodic, 2004), refere que a grande diversidade ao nível do êxito escolar e social de crianças com défice cognitivo, se deve em grande parte, ao ambiente afectivo, o qual menciona que foi desconsiderado durante muitos anos em prol de uma orientação baseada em factores quantitativos da incapacidade intelectual, evidenciando, deste modo, a importância que os vários contextos, nomeadamente o familiar, têm no

desenvolvimento cognitivo, emocional e social de cada criança, em especial de crianças com necessidades especiais. Assim, de um lado, as características que diferenciam o comportamento da criança, do outro, o impacto emocional que supõe ter um filho com Trissomia 21, influenciando as atitudes e condutas dirigidas à criança, modelando de modo distinto as respostas do adulto. No entanto, como refere Palha (1997), lentamente, a maioria dos progenitores vai descobrindo que o bebé é, afinal, como os outros, começam a achar o bebé bonito e a encontrar semelhanças físicas e comportamentais com elementos da família, a ficar maravilhados com as suas proezas, nomeadamente com as trocas de olhares durante os períodos de alerta do bebé. E progressivamente, os progenitores vão assumindo na interacção com o seu filho com Trissomia 21, uma posição privilegiada e estabelecem um “diálogo comum”, onde todos os comportamentos serão vividos de maneiras muito particulares pelos elementos da díade. Assim se compreende que nos relatos de pais e mães se encontrem “olhares” muito particulares sobre os seus filhos.

As crianças com Trissomia 21, apresentam algumas dificuldades no processo interactivo, pelo facto de serem menos vigilantes, por apresentarem uma capacidade de resposta mais reduzida, uma coordenação motora mais simples e um aparecimento tardio do sorriso. Estas características tornam as interacções precoces com os seus progenitores mais difíceis e menos satisfatórias e, deste modo, interagir, brincar e ensinar tornam-se processos que adquirem um progresso mais lento e, por vezes, menos natural, sendo necessário um maior planeamento, persistência e motivação, que poderá levar a que pais e mães se sintam muitas vezes inseguros em relação ao que fazer e às suas próprias competências enquanto progenitores (Coutinho, 2004). Nesta linha, Thomas e Chess (1995 cit. in Voivodic, 2004) referem a existência de um efeito do temperamento dos bebés nos seus progenitores, proporcionando-lhes diferentes experiências. Nas primeiras semanas de vida, a maioria dos pais e mães consideram os seus filhos com Trissomia 21, como bebés fáceis atendendo a características como menor quantidade de choro, sonos maiores e mais profundos, maior placidez e maior inactividade. Geralmente, só após algum tempo consideram as crianças mais activas e responsivas, sem diferenças significativas relativamente às verificadas em crianças sem necessidades especiais. Alguns autores salientam, contudo, que esta fase inicial de desenvolvimento da criança com Trissomia 21 corresponde, por norma, ao período de tempo em que os progenitores se encontram sob o efeito do choque do diagnóstico e em que a relação com o bebé se encontra numa fase de construção e adaptação. A este propósito Botelho (1994) refere que, por vezes, pais e mães encontram nas suas crianças características que designa de “auxiliadores de adaptação”, como por exemplo, temperamento da mãe,

humor do pai, porque facilitarão o processo de adaptação parental. No entanto, à medida que a criança com Trissomia 21 cresce, existe uma tendência por parte das mães para a considerar mais perturbadora que as crianças sem Trissomia 21. Vários autores referem que isto se deve ao facto de existir um certo desfasamento entre o aumento da idade e o estado de desenvolvimento geral que lhe está associado (e.g., Botelho, 1994; Cotrim & Ferreira, 2001; Barbosa & Oliveira, 2008).

Desta forma, diversos estudos foram desenvolvidos no sentido de examinar as possíveis diferenças na interacção mãe-criança, pai-criança e criança-mãe-pai. De entre estes destacamos a investigação de Silva e Salmão (2002 cit. in Henn et al., 2008) em que os autores referem que as mães de crianças com Trissomia 21 utilizam mais frequentemente a comunicação não-verbal para auxiliar os seus filhos no desempenho de actividades, do que mães de crianças sem Trissomia 21. Nesta linha Cienlinski e colaboradores (Cienlinski, et. al, 1995, cit in idem, 2008), referem que as mães também assumem mais o papel de professoras aquando dos momentos de interacção com os seus filhos, tendendo a serem mais directivas. Silva e Dessen (2003, cit. in. Henn et. al, 2008), após entrevista e observação directa das interacções de pais e mães com os seus filhos com Trissomia 21, concluíram que existe uma maior predominância de comportamentos directivos e intrusivos por parte de ambos os progenitores, mas também uma boa sincronia e adaptação entre os progenitores e as suas crianças. Roach e colaboradores (1999) referem que pais e mães de crianças com Trissomia 21 tendem a conceptualizar e a perceber os seus filhos como mais distraídos e com maior necessidade de atenção, apresentando eles próprios (pais e mães) níveis mais elevados de stresse relacionados com a parentalidade, comparativamente a progenitores de filhos sem necessidades especiais. A literatura aponta também o ciclo vital da família como factor importante a considerar na interacção progenitores-filhos e na forma como os primeiros percebem os segundos. Ou seja, vários estudos indicam que as principais preocupações e a interacção progenitores-filhos variam consoante o ciclo vital da família e as diversas etapas de desenvolvimento pelas quais a criança com Trissomia 21 passa, pois à medida que a criança com Trissomia 21 cresce, as diferenças desenvolvimentais em relação aos seus pares tornam-se maiores. Casarin, (2003 cit. in Henn et. al. 2008) refere que pais e mães ao receberem a notícia do diagnóstico de Trissomia 21 começam, na maioria, por vivenciar uma fase de luto, na qual a família ressignifica a síndrome de modo a permitir a construção de um relacionamento saudável e construtivo com a criança com Trissomia 21. No entanto, tal implicará modificações e ajustamentos ao longo do ciclo vital da família, nomeadamente em relação a preocupações e estratégias utilizadas.

Apesar das dificuldades que foram anteriormente mencionadas ao nível da interacção, desenvolvimento e do temperamento, segundo Sinason (1993, cit. in Henn, 2007), alguns progenitores referem que a personalidade do seu filho com Trissomia 21, traz-lhes algumas vezes mais prazer que a personalidade de outros membros da família. Neste sentido, Sanders e Morgan (1997, cit. in Henn & al., 2008), referem que apesar dos progenitores de crianças com Trissomia 21 evidenciarem um maior pessimismo em relação ao futuro dos seus filhos, especialmente no que se refere à sua felicidade e independência financeira, evidenciam uma maior resiliência no ajustamento a um membro da família com necessidades especiais e percebem o seu ambiente familiar como sendo relativamente saudável.

Capítulo III
A Reestruturação Positiva face ao diagnóstico de Trissomia 21

CAPÍTULO III

Reestruturação positiva face ao diagnóstico de Trissomia 21

A família, nomeadamente os subsistemas parental e conjugal, passam por mudanças normativas no seu ciclo de vida, sendo capazes, na maioria das vezes, de alterar as suas regras e a sua estrutura em resposta às solicitações, como sejam, o nascimento de um filho, a entrada dele para a escola, a sua saída para a universidade (Alarcão, 2000; Faria, 2000). No entanto, as funções familiares podem ficar comprometidas pelo impacto que a notícia de ter um filho com Trissomia 21 pode produzir na família, uma vez que os problemas que se desenvolvem num dos membros criam um efeito de “onda” e acarretam mudanças em todos os elementos da família. Esta notícia coloca assim, à prova a capacidade de equilíbrio, de homeostasia e de adaptação familiar, com mudanças nos limites, papéis, padrões e valores, podendo contudo, desempenhar uma função importante ao equilibrar relacionamentos, repor a estabilidade ou provocar mudanças (Faria 2000). No caso do nascimento de uma criança com Trissomia 21 é necessário que ocorra uma reestruturação, no vivido individual e colectivo dos membros da família, para que a aceitação e o desejo por este filho ocorram.

A literatura (e.g., Ferguson, 2001; Apolónio & Franco 2002) dá conta de diferentes conceptualizações acerca de como se dá o processo de ajustamento de uma família, ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com perturbações de desenvolvimento. Este mapa conceptual é construído tendo por base as mudanças ocorridas ao longo do último meio século, de década para década, de contexto sócio-cultural, para contexto sócio-cultural e consequentemente na forma de pensar e falar sobre as crianças com necessidades especiais e as suas famílias, por profissionais da educação, saúde, assistência social e pelos progenitores.

1. Mapa de modelos conceptuais sobre a família e a criança com necessidades especiais.

A forma como a família reage ao nascimento de um membro necessidades especiais, está impregnada de influências das atitudes sociais e realidades históricas a partir das quais as suas conceptualizações emergem. Apolónio e Franco (2002), partilham esta visão, referindo que todo o processo de ajustamento das famílias, nomeadamente dos progenitores a uma criança com deficiência, deverá ser feita numa perspectiva psicossocial, que aborde não só os processos psicológicos inerentes a esse desenvolvimento, mas também importância assumida

pelos factores sociais, pois como refere Ferguson, (2001), não é o conjunto específico de reacções dos progenitores às necessidades especiais do filho que é inevitável, mas sim a influência do contexto social na formação dessas reacções.

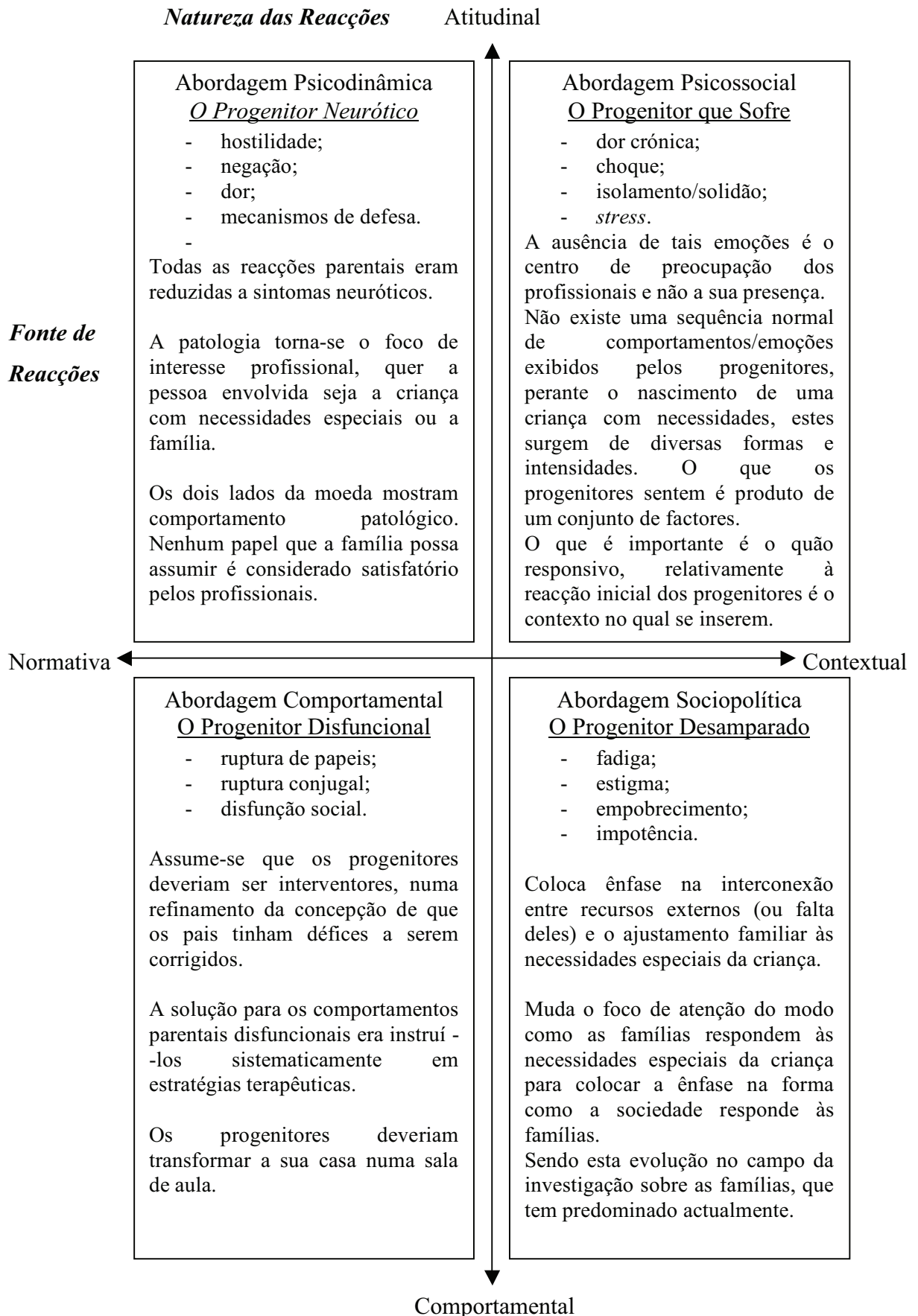
Deste modo, o nosso objectivo é fazer uma breve síntese, sobre os modelos de investigação que se focam no estudo dos impactos que as necessidades especiais de uma criança provocam no seio familiar.

1.1) Até final da primeira metade do século XX

Numa revisão sobre a evolução da conceptualização das famílias com crianças com necessidades especiais, Ferguson (2001), refere que ao longo do século XIX, na Europa e na América do Norte, os modelos vigentes baseavam-se numa mistura de juízos morais e explicações científicas, onde os progenitores eram constantemente considerados ética e biologicamente responsáveis pelas perturbações no desenvolvimento da criança, numa lógica circular que associava a patologia à pobreza. Estas concepções eram preponderantes em todos os campos (médico, educacional e social) e foram-se tornando progressivamente mais refinadas e especializadas. Deste modo, a resposta considerada optimista pelos profissionais (e.g., educação, saúde e assistência social), resultava de que tendo descoberto que a raiz das perturbações desenvolvimentais estava na família, seria “fácil” intervir e prevenir a extensão da depravação e da despesa social, bastando quebrar o ciclo da pobreza e da incapacidade, através de um aumento da responsabilidade social para criar as crianças, especialmente as que apresentavam necessidades especiais. Neste sentido, sob a inspiração do movimento eugénico, foram criados, nos Estados Unidos, Jardins de Infância e “asilos” especializados nas diferentes incapacidades e desvios sociais e reformas públicas com o objectivo de removerem crianças vulneráveis da má influência da ociosidade e das perturbações sociais existentes nas suas famílias. Contudo, sobreposta a esta solução de tratamento das perturbações de desenvolvimento, começou a operar-se uma mudança no foco sobre as famílias nos diversos campos (saúde, educação e assistência social), deixando de ser colocada a ênfase na pobreza e incapacidade dos progenitores, para ser posta na própria criança. Ou seja, o foco era agora o dano que as crianças com necessidades especiais poderiam provocar no seio das famílias onde nasceram. Acontece assim, uma mudança no foco da atenção dos profissionais das diversas áreas, que passaram a olhar o problema segundo os pressupostos do modelo médico. Contudo, uma variável que permanecia constante entre as duas abordagens mencionadas, era a necessidade de profissionais treinados para substituir os progenitores

como cuidadores adequados das crianças com necessidades especiais, ou seja, os progenitores continuavam a depender da opinião dos especialistas. Deste modo, ora destacando categorias atitudinais (e.g., tristeza, culpa, negação) ou comportamentais (e.g., conflito conjugal, retraimento social), a maioria das investigações sobre a família com elementos com necessidades especiais assume que essas incapacidades perturbarão a interacção entre a criança e os seus progenitores. Num processo, que segundo Glat (1996 cit. in Voivodic, 2004), não será linear e finito, implicando uma redefinição de papéis e mudanças e acarretando algum desgaste emocional, que terá picos de ocorrência em momentos chave da vida da criança, nomeadamente, quando aprende a falar, a andar, quando entra para a escola ou na adolescência. Momentos estes que serão sinalizadores para a família de que o desenvolvimento da criança é diferente e da necessidade excepcional de tempo, valores, atitudes e estilo de vida, implicando que a família se readapte a cada momento, para recuperar o equilíbrio ou seja, o melhor bem-estar dentro da realidade que encara (Costa & Garcias, 2003). Percebendo-se neste contexto, a pertinência de que os profissionais das diferentes áreas tenham como função primordial determinar a eficácia de determinadas intervenções terapêuticas (Ferguson, 2001).

Desta forma, os modelos que abordaram, neste período, a reacção familiar e os seus esforços no ajustamento à criança com necessidades especiais, podem dividir-se virtualmente em duas linhas, conforme tentavam responder a duas questões: 1) qual é a natureza da reacção parental ao facto de ter uma criança com necessidades especiais; 2) qual é a fonte dessa reacção. Fala-se em divisão, porque não é pelo facto de surgir um novo paradigma que o anterior deixa de ter validade, ou seja, a não extinção de um modelo após a emergência de outro, verificando-se ainda, seguidores das duas linhas, quer na investigação, quer na prática clínica. O Ferguson, (2001) refere ainda que este facto deve-se em parte porque quer os modelos, quer as respostas que deles provêm continuam a fazer sentido para alguns progenitores e prestadores de apoio. Assim, combinando as duas ópticas (natureza *versus* fonte das reacções), numa *matriz* de dupla entrada, conseguirá visualizar-se o que foi feito neste campo.



Quadro 1: Concepções dos profissionais acerca das reacções parentais.

Adaptado de Ferguson, (2001, p. 381)

1.2) Actualmente

Contudo, muitas investigações começaram a reconhecer que as abordagens tradicionais, com foco nos aspectos disfuncionais e patológicos, não conseguiam explicar os processos de ajustamento parental e familiar em toda a sua complexidade, nomeadamente o facto de se conceptualizar este processo como um modelo de sequências de estádios, no qual a criança não tem a possibilidade de exercer influências positivas na família. Deste modo, muitas alterações foram ocorrendo, devido a factores de natureza histórica e social, influenciando as questões dominantes que os investigadores colocam actualmente. Os enfoques contemporâneos deixaram de se debruçar essencialmente sobre o impacto negativo da deficiência e passaram a incidir sobre os padrões de ajustamento e bem-estar das famílias, não descurando contudo, que evidenciar aspectos positivos, não significa que não existam factores causadores de *stress* ou a existência de núcleos familiares mais resistentes a factores desencadeantes de *stress*.

A análise do funcionamento familiar, começou a ser realizada numa perspectiva temporal, focando-se em variáveis mediadoras das reacções parentais, relevantes no processo de ajustamento familiar, realçando aspectos como: a severidade do problema, as manifestações comportamentais da criança, o nível socioeconómico, as características parentais, a estabilidade entre o casal, o funcionamento da família, as percepções e expectativas parentais, a rede de suporte familiar, as crenças e os valores culturais, ou seja uma abordagem mais centrada nas competências, ao invés das disfunções. Realçando, deste modo que não é a existência da criança no contexto familiar que se torna problemático, mas sim a forma como a família se organiza e lida com a sucessão de acontecimentos stressantes (Felizardo, 2010). Tal entendimento instituiu um aspecto revolucionário e positivo consubstanciado na noção de que todas as pessoas, inclusive aquelas com necessidades especiais múltiplas e significativas, podem ser auxiliadas a potencializarem as suas capacidades, tornando-se membros activos da comunidade e da escola, participando de forma produtiva, à semelhança dos seus pares, na sociedade. As famílias passam então, a ser vistas segundo três perspectivas: adaptativa, activa ou em evolução (Ferguson. 2001). Ou seja, o problema deixa de se centrar na disfuncionalidade das famílias, verificando-se que estas reagem às necessidades especiais da criança de modo muito díspar, tornando-se por isso muito impreciso falar de famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento. O acento tónico passou a ser posto na sua resiliência. Assim, as questões que os investigadores actualmente colocam são diferentes, incidindo, predominantemente, sobre os processos

através dos quais as famílias se adaptam à situação potencialmente perturbadora de incluir uma criança com incapacidades.

2. Processos de adaptação familiar

Segundo Ferguson (2001), um número significativo das abordagens contemporâneas procuram analisar os processos adaptativos da família recorrendo a refinamentos e elaborações do modelo ABCX, originalmente concebido por Hill (1958). Este modelo entende a “crise familiar” (X) como resultado da interação dinâmica entre três factores: (A) o evento perturbador inicial, (B) os recursos da família para lidar com a “crise” e (C) a maneira como a família define o evento perturbador.

As extensões teóricas do modelo sublinham, particularmente, a complexidade das relações em jogo, possibilitando que se tivesse verificado uma mudança de foco dos aspectos negativos para a importância dos factores que contribuem para que as famílias se adaptem com maior ou menor sucesso. Nessa perspectiva, o olhar dos investigadores começou a centrar-se, predominantemente nos processos de *coping* e na avaliação dos recursos externos que podem facilitar a organização de respostas adaptativas.

2.1. Degrau a Degrau... *Stress* e estratégias de *Coping*

Não se pode afirmar que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 representa um acontecimento inequivocamente adverso, uma vez que ele é vivenciado de forma particular por cada família, tendo em conta a sua matriz emocional, social e cultural. Contudo o acontecimento confronta a família com um factor potencial de perturbação que pode levar ao desenvolvimento do *stress*. Tal como referem os autores (e.g., Gupta & Singhal, 2004; Serra, 2002), uma situação indutora de *stress* define-se como evento percebido pelos indivíduos como excedendo os seus recursos de resposta e que induz sentimentos de ameaça, vulnerabilidade ou de incapacidade para superar a situação. Por sua vez, o *stress* suscita respostas que podem ser biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais, numa tentativa do organismo fazer face às exigências do corpo, do pensamento, dos sentimentos e do meio ambiente. Ou seja, o *stress* não depende tanto do evento em si, mas da percepção ou avaliação que a pessoa constrói sobre a situação, podendo, por conseguinte, ocorrer em simultâneo com o evento ou passado algum tempo. Lazarus e Folkman (1984) referem que a experiência do *stress* depende do resultado de uma de três avaliações cognitivas susceptíveis

de serem ordenadas sequencialmente: a avaliação primária, que implica um juízo sobre a natureza potencialmente ameaçadora ou benéfica para o indivíduo; a avaliação secundária na qual a pessoa, através da percepção dos recursos disponíveis, procura encontrar respostas para resolver o problema, evitando consequências nefastas para si ou antecipando os aspectos benéficos; finalmente o *coping*, que consiste na execução dessa resposta. Assim, se o sujeito perceber a situação como nefasta e ajuizar que não dispõe de meios para a ultrapassar, entrará em *stress*, dando azo a que se desencadeiem respostas fisiológicas, comportamentais e psicológicas associadas a emoções fortes negativas. Tais situações poderão surgir em momentos pontuais de crise, que acontecem ao longo do ciclo de vida da família. No caso das famílias com uma criança com Trissomia 21 sucede no momento do diagnóstico, quando a criança começa a receber apoio dos serviços de intervenção, quando entra para a escola; e quando deixa de ser criança. Rimmerman e Portowicz, 1987) defendem a existência de quatro formas diferentes de *stress* entre os pais de crianças com necessidades especiais: (1) o *stress* individual, (2) *stress* conjugal, (3) o *stress* parental e (4) o *stress* familiar. Contudo, as famílias diferem significativamente em relação ao que entendem como evento perturbador e na forma como se organizam e activam os recursos disponíveis. Cunningham (1988) refere a importância de entender, em cada família, quais as variáveis que podem influenciar a vulnerabilidade ao *stress*, estudando quais os factores de protecção e os factores de risco. Nesta linha, as perspectivas actuais tendem a colocar em evidência o potencial de mudança inerente às crises vitais. Ou seja, as crises podem desencadear não somente o processo de adaptação à modificação de espaço psicológico inerente ao diagnóstico, como podem gerar outras motivações potencialmente criativas (Zagalo-Cardoso, 2001). Assim, apesar de o diagnóstico de Trissomia 21 seja, potencialmente, um grande mobilizador de *stress* individual ou familiar, serão as avaliações do sujeito que determinarão a natureza e magnitude das reacções psicológicas e simultaneamente a activação fisiológica e comportamental produzida. Contudo diversos factores como apoio conjugal ou social, crenças, padrões de comunicação e estratégias de *coping*, poderão ser critérios utilizados pelos sujeitos para decidir quais os acontecimentos que são ameaçadores.

Desta forma, nos finais do século XX, os investigadores começaram a concentrar-se nos indicadores positivos de bem-estar físico e mental e nas estratégias de *coping*, como factores promotores de mudanças, ao invés de se voltarem para os indicadores negativos de doença (Faria 2000). O *coping* é concebido por diversos autores (e.g., Faria, 2000; Gupta & Singhal, 2004; Lazarus e Folkman, 1984), como um conjunto de respostas produzidas pelo indivíduo com a finalidade de diminuir a tensão física, emocional e psicológica ligada a

acontecimentos que provocam *stress*. Ou seja, são esforços cognitivos desencadeados para gerir pressões internas e externas (que o indivíduo sente estarem a exceder os seus recursos) no sentido de reconduzirem à homeostasia individual. Este processo não é automático, pois são necessários esforços que têm de ser mobilizados para a pessoa sair da situação, ou para se adaptar a ela (Faria, 2000). Em termos familiares, o *coping* pode ser definido como um conjunto de respostas usadas em determinados momentos do ciclo de vida familiar, relacionadas com o acontecimento causador de *stress*, num processo intrafamiliar e transaccional (família e comunidade) com vista a conduzir à homeostasia familiar. Desta forma, numa perspectiva transaccional, o *coping* é concebido como processo cognitivo que opera no sentido de diminuir a avaliação da discrepância percebida entre as exigências situacionais e os recursos dos sujeitos. Tal avaliação poderá ir no sentido de dominar/controlar a situação ou de aceitar, reduzir ou evitar as condições geradoras de stress (Lazarus & Folkman, 1984).

As estratégias de *coping* são encaradas como um conjunto de acções, comportamentos e pensamentos utilizados com o objectivo de lidar e ultrapassar situações de tensão, aumentando, criando ou mantendo a percepção do controlo pessoal, implicando dinâmicas e mudanças em função de avaliações e reavaliações contínuas. São o recurso pessoal importante que o sujeito dispõe para lidar com as exigências de certas situações, uma vez que permitem eliminar ou modificar as condições perturbantes, controlar a percepção do significado da experiência e as suas consequências e controlar a experiência emocionalmente sentida (Serra, 2002). Assim, e como o número das estratégias de *coping* é potencialmente infinito as pessoas poderão iniciar a tentativa de modificar uma relação problemática pessoa-meio, através de uma estratégia e prosseguir com outra, ou numa combinação de várias, à medida que vai efectuando avaliações da situação, desenvolvendo o seu método particular para lidar com os factores indutores de stress. No entanto, o facto de existirem inúmeras possibilidades ao nível das estratégias de *coping*, levou alguns investigadores a definir algumas categorias gerais. Para Leventhal & Nerenz (1985, cit. in Faria 2000), as estratégias de *coping* podem ser conceptualizadas em duas categorias: a) *coping de aproximação*, ou seja, enfrentar a situação com a aplicação de soluções activas e b) *coping de evitamento*; afastamento da situação, por negação, evitamento. Englobando estes conceitos, alguns autores (e.g., Carver; Scheier & Weintraub, 1989; Lazarus & Folkmann 1984; Serra, 2002) referem dois mecanismos/processos de *coping*: 1) o *coping centrado no problema*, dirigido a situações mutáveis, ou seja, quando as acções da pessoa são dirigidas para a gestão ou modificação activa do problema, tido como controlável e resolúvel (as estratégias que este grupo engloba

vão no sentido de tentar resolver a fonte de stress, podendo ocorrer modificações entre a pessoa e o ambiente, com efeitos benéficos sobre o funcionamento psicológico) e o 2) *coping centrado na emoção*, dirigido a situações imutáveis, ou seja, quando a avaliação indica que nada pode ser modificado nas condições ambientais de ameaça ou desafio, sendo o comportamento da pessoa dirigido para a modificação da resposta emocional (debate, gestão ou adiamento) ao problema, havendo uma reapreciação mais objectiva da situação em termos de expectativas e de emoções e posterior resolução (reduzir a tensão emocional que o indivíduo sente). Esta modificação pode processar-se de duas formas: ou pelo desvio temporário da atenção face a uma relação perturbadora (sono, prática de desporto, alargamento das actividades profissionais, fumar, ingerir bebidas alcoólicas, etc.); ou pela alteração do significado pessoal atribuído a esses acontecimento (negação, intelectualização ou distanciamento). Assim, o *coping* depende da avaliação acerca do que deve ser feito para modificar a situação. Quando o *stress* é sentido como pouco intenso, portanto controlável e resolúvel, o indivíduo tende a utilizar o mecanismo de *coping centrado no problema*, no entanto quando é mais grave e os esforços são canalizados para reduzir o estado de tensão emocional, tendem a utilizar o mecanismo de *coping centrado na emoção*. No entanto, para alguns investigadores (e.g., Endler & Parker, 1990; Armirkhan, 1990; Serra, 2002) existe um conjunto de respostas, que não se encaixam nestes dois grupos. Daí terem definido um terceiro mecanismo, designado de *coping centrado na interacção social*, que é a forma como a pessoa lida e mantém o relacionamento social com outras pessoas em situação de *stress*. O apoio recebido por parte da rede social em que o indivíduo está inserido, constitui um factor determinante na resolução de problemas. No entanto, para que isso ocorra de modo eficaz, a pessoa que ajuda tem de manifestar uma resposta empática, ou seja, compreender as emoções da pessoa que necessita de apoio e evitar juízos de valor. Contudo, nem sempre as estratégias utilizadas podem ser categorizadas de forma clara num dos três mecanismos de *coping*, pois existe um conjunto de estratégias susceptíveis de serem encaixadas em todas, até porque os mecanismos de *coping* se influenciam mutuamente e a tendência para se “usar” determinada estratégia dependerá do repertório individual, das experiências reforçadas, das variáveis da situação (Barbosa & Oliveira, 2008) e do género. Relativamente a este último ponto, a literatura (e.g., Lazarus & Folkman, 1984; Miller, Brody, & Summerton, 1988), sugere que existe uma diferença entre géneros na maneira como o *stress* é percebido, e efectuada a selecção das estratégias. Os autores referem que estas diferenças relacionadas com o género dependem em parte dos padrões de socialização e das normas culturais a que as pessoas estiveram expostas, explicitando que a socialização das mulheres é feita de forma a que sejam

capazes de exprimir as suas emoções e a agirem de uma forma dependente, enquanto que nos homens se promove a resolução de problemas através da acção directa, desenvolvendo o sentido de independência e controlo. Assim, os estudos referem que as mulheres tendem a sentir mais frequentemente pouco controlo sobre os problemas, levando-as a procurarem mais apoios sociais que os homens; nomeadamente as mulheres vêm essa estratégia como uma forma de criar e manter as relações interpessoais, enquanto que os homens encaram o comportamento de pedir ajuda como uma ameaça à sua competência e independência. Referem também que os homens usam mais periodicamente estratégias de *coping centradas no problema*, e que as mulheres recorrem mais frequentemente a estratégias de *coping centradas na emoção*. Num estudo realizado em 2002, por Sullivan, envolvendo pais e mães de crianças com Trissomia 21, com idades compreendidas entre os 3 meses e os 39 anos, o autor verificou que as mães apresentavam *scores* mais elevados do que os pais nos mecanismos de *coping centrado na emoção*. Assim, perante um factor de perturbação, como seja o nascimento de um filho com Trissomia 21, em que através dos meios usuais de *coping* a pessoa não consegue “controlar” a situação, ela terá de utilizar diferentes estratégias para resolver a situação de conflito. O mesmo se passa em relação às famílias, havendo por isso, na literatura, estudos que se focam nos factores que diferenciam as famílias que se adaptam com sucesso ao nascimento de uma criança com necessidades especiais. Esses estudos descrevem estratégias de ajustamento e adaptação utilizadas pelas famílias que lhes podem ser internas pela utilização dos seus próprios recursos, ou externas através do suporte social dado pelas redes sociais da família. McCubbin e Patterson (1983), identificaram nos progenitores de famílias que evidenciavam uma boa adaptação ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais, um grande foco de atenção em aspectos positivos como o crescimento e desenvolvimento do Eu e da unidade familiar acompanhado da minimização das limitações da criança e dos problemas causados à família. Verificaram também, que essas famílias tinham esquemas positivos, ou seja, faziam uso de um filtro através do qual todas as experiências familiares, incluindo a análise de potenciais indutores de *stress*, eram avaliados sob uma perspectiva positiva, permitindo à família manter uma atitude geral mais aberta aos acontecimentos e assim, adaptar-se ou enfrentar os desafios.

As estratégias de *coping* familiar podem facilitar uma adaptação positiva, tendo em conta não só os padrões familiares como também as estratégias de avaliação e a interacção com a comunidade na recuperação do período de crise (e.g., Apolónio & Franco, 2002; Felizardo, 2010). Assim, e tal como Meichenbaum e Fitzpatrick (1993, cit. in Gupta & Singhal, 2004) referem, recuperar de um evento traumático está inerente à capacidade da

família se adaptar de modo a restaurar confiança nos valores do Eu e da Vida. Acrescentando os autores, que isso poderá ocorrer através da construção de narrativas, ou histórias, tornando-os capazes de interpretar o evento de perturbação de modo positivo. Assim, a forma como os progenitores utilizam as estratégias de *coping* depende dos recursos pessoais disponíveis, como a capacidade de resolução do problema, as crenças, as competências sociais e dos recursos externos, como o apoio formal e informal dos vizinhos, família mais alargada, grupos de auto-ajuda e de instituições sociais, utilizados muitas vezes pelas famílias para reduzir os efeitos do stress (Faria, 2000). Contudo, segundo Lazarus e Folkman, (1984), algumas estratégias de *coping* são mais estáveis ao longo de diversas mudanças, enquanto que outras parecem estar mais relacionadas com determinado tipo de circunstâncias, nomeadamente o “pensar de forma positiva” acerca das situações que parece ser relativamente estável, dependendo em larga medida da personalidade. Já o “procurar apoio social” é instável e depende consideravelmente do apoio social disponível. No entanto, o impacto negativo gerado pelo diagnóstico de Trissomia 21, pode impulsionar que os progenitores adotem estratégias de *coping* não adaptativas ou ineficazes, como evitamento, hostilidade, e comportamentos agressivos, que ao invés de ajudarem o indivíduo a lidar com a situação, aumentam a mágoa, a culpa e as frustrações, ou seja, reforçam o *stress* (Boss, 1987, cit. in Faria 2000), necessitando de assistência profissional e aconselhamento.

2.2. Influência dos processos de *coping* no funcionamento parental e familiar

A família, como já foi referido, desempenha um papel fundamental no desenvolvimento emocional, social e cognitivo da criança, especialmente quando se trata de uma criança com Trissomia 21 (Storer & Voivodic, 2002). Podem surgir alguns problemas emocionais e dificuldades familiares associados ao diagnóstico, que poderão contudo, ser prevenidas por uma interacção construtiva (Costa & Garcias, 2003). Assim, convém referir que quando se fala de progenitores de crianças com Trissomia 21, deve-se ter presente que se fala antes de mais de mães e pais, que enfrentam problemas mais ou menos complicados que tentam compreender, lidar e ultrapassar, de modo a poderem reequilibrar a sua vida pessoal, familiar e social, que os levam a procurar soluções para a criança com necessidades especiais e para os outros membros do seu núcleo familiar, necessitando, por isso, de suporte e aconselhamento para além do que é dirigido à criança com Trissomia 21. Como referem, Apolónio e Franco (2002), todo o processo de funcionamento e ajustamento das famílias a um membro com necessidades especiais, deverá ser percepcionado com base numa perspectiva sistémica e psicossocial. Nesta ordem de ideias, revela-se de extrema importância reflectir

sobre os vários recursos utilizados, ou disponibilizados às famílias, que as ajudarão a enfrentar com êxitos os impactos negativos que poderão surgir aquando do diagnóstico e na criação dos seus filhos com necessidades especiais. E apesar dos muitos recursos que se vão criando é de salientar, tal como referem Costa & Garcia (2003), que a sociedade ainda tem poucos sistemas de apoio natural, como os que estão disponíveis para outras crises como a morte de um parente ou um desastre comunitário, tendo muitas vezes, alguns progenitores, de experienciarem uma intensa solidão durante o período imediatamente após o nascimento do bebé.

Os recursos ou factores de resistência ao *stress* irão ser divididos em 2 grupos, os de origem essencialmente interna (relacionado com o processo de *coping* designado de confronto cognitivo) e os de origem predominantemente externa (presentes no processo de *coping* designado de confronto comportamental).

2.2.1. Recursos internos

Reavaliação positiva – estratégia cognitiva que consiste na ressignificação de uma situação difícil, estabelecendo uma relação entre o evento de perturbação e as crenças, os objectivos e valores do sujeito. Esta reavaliação modula as emoções que a pessoa experiencia na situação de *stress*, estimulando as pessoas a focarem-se no valor dos seus esforços, especialmente em situações de cuidado aos outros por longos períodos de tempo (Gupta & Singhal, 2004). Ou seja, é a criação de percepções positivas que concorrem em simultâneo com as experiências negativas e stressantes do acontecimento e que poderão reforçar os recursos psicológicos e físicos durante as situações traumáticas e stressantes, ajudando a proteger a pessoa contra alguns estados patológicos, como a Depressão (Gupta & Singhal, 2004). Uma das vias é através de uma adaptação cognitiva, pela procura de significado, com consequente aplicação de esforços directos para resolver ou lidar de forma mais eficiente com a situação que está a causar *stress*, podendo ser através de estratégias como: estabelecimento de objectivos atingíveis; obter informações; planear, resolver conflitos, criando deste modo sentimentos de controlo e de mestria, tentando ganhar o domínio e reforçando o Eu. Como referem Carver, Scheier, & Weintraub, (1989), em qualquer situação causadora de *stress* é possível identificar objectivos e experienciar eficácia, mestria e controlo. Mesmo em condições que parecem incontroláveis ou que tendem a piorar, estes mecanismos implicam a renúncia a objectivos prévios que já não são defensáveis e mudança para objectivos novos e realistas, através da mudança da atenção para os recursos e para aspectos positivos da vida. É

como se criassem um evento positivo ou interpretassem um acontecimento já passado como positivo, enquanto forma de compensação perante as consequências desagradáveis do evento negativo. Deste modo, as emoções positivas que daí advém, segundo Isen e Geva, (1987 cit. in Gupta & Singhal, 2004), promovem a criatividade e flexibilidade no processo de raciocínio e de resolução de problemas, facilitando o processamento de informações importantes e relevantes, mesmo quando essa informação pode potencialmente provocar danos ao nível da auto-estima, ou não têm uma resolução favorável.

Gupta e Singhal (2004) e Felizardo, (2010) referem que as percepções positivas têm um papel central nos processos de *coping* e ajudam os progenitores a lidar com os eventos stressantes e traumáticos, e se a maneira como a família funciona é influenciada pela percepção dos progenitores, então todas as pessoas da família irão beneficiar. Nomeadamente, Scorgie, Wilgosh e McDonald, (1999, cit. in Gupta & Singhal, 2004), realizaram uma análise qualitativa dos mecanismos que levam os progenitores a alcançar transformações positivas na percepção dos filhos com necessidades especiais. A análise feita pelos autores revelou que pais e mães chegavam a um estado mais positivo através de três processos: 1- a necessidade de formar novas identidades; 2- tentar extrair novos significados da situação e 3- desenvolvimento de um sentido de controlo pessoal. Os autores referem que os progenitores extraíam significado da situação (ter uma criança com necessidades especiais) através da aquisição de novos papéis enquanto pai e mãe como: líderes de grupos, palestrantes ou membros de conselhos consultivos para escolas, hospitais ou entidades representativas de pessoas com deficiência e adquirindo competências em falar a favor do seu filho. Ou seja, alguns pais centram-se na aquisição de novas características pessoais, tais como serem mais solidários e menos egocêntricos, aprenderem que podem alcançar mais do que continuarem impotentes, desenvolvendo forças pessoais no meio dos seus sentimentos de fraqueza, enfrentando a vida com ousadia ao invés de se renderem ao medo (Gupta & Singhal, 2004). Alguns pais relatam a perda de amigos como o resultado de terem um filho com necessidades especiais, contudo, outros mencionam a criação de novas redes de amigos em virtude desse mesmo evento, sendo essa rede de amigos construída pelos profissionais que prestam apoio às crianças, assim como outros pais de crianças com necessidades especiais. Olson (1983, cit. in Faria 2000), num estudo com 1000 famílias verificou que as mulheres utilizam mais frequentemente a reestruturação cognitiva, limitação das actividades vocacionais, como deixar de estudar e o apoio social, enquanto que os homens usam a sua capacidade organizativa para lidar com o aumento da pressão familiar (Faria, 2000). Deste modo, embora para alguns progenitores, se trate de um processo difícil e longo que resulta em

parte do seu desejo de proteger, dar suporte à criança e de lutar contra a discriminação e dificuldades associadas no acesso a iguais serviços e oportunidades há recompensas provenientes da simples circunstância de pensarem que por terem tido esta atitude, puderam fazer a diferença na vida de alguém (Gupta & Singhal, 2004). Nomeadamente, Brasington (2007), um conselheiro genético, afirma que muitos pais, algum tempo após o nascimento do seu filho com Trissomia 21 e depois de se informarem sobre a síndrome, referem que o seu nascimento e a sua presença no seio da família é um acontecimento que lhes mudou a vida, sendo, agora, uma vida que eles não mudariam. E acrescenta que muitos pais, descrevem mais tarde, sentirem-se culpados por se terem sentido tão tristes no momento em que receberam o diagnóstico, pois sentem que o seu filho é uma alegria e que não o “mudariam”. Tendo-lhes permitido aprender o que realmente é importante na vida e que se trata de uma lição que muito provavelmente não aprenderiam se não fosse pela existência do seu filho com Trissomia 21: dar importância à família, à força do amor, apreciar o interior da pessoa, desvalorizar/relativizar o QI ou a aquisição de coisas materiais são as medidas de sucesso ou felicidade para os pais de crianças com Trissomia 21, como refere Brasington (2007).

2.2.2. Recursos externos

No entanto, as famílias não vivem isoladas, mas sim em permanente interacção com o meio comunitário onde se inserem. Estabelecem interacções bi-direccionais, que lhes fornecem os recursos necessários ao seu funcionamento e à adaptação face às exigências e necessidades impostas pelo contexto, potenciando deste modo competências de resolução de problemas e de adaptação (Bronfenbrenner, 1979; Apolónio & Franco, 2002).

Suporte Social - Concebido como um constructo complexo e multidimensional, que interage com factores intra e interpessoais, numa complexa teia que engloba os membros da família em conjunto ou individualmente e os elementos do respectivo mecosistema com que se relacionam (Bronfenbrenner, 1979), influenciando o comportamento do indivíduo e da família (Apolónio & Franco, 2002; Felizardo, 2010) tem vindo a adquirir um papel central no âmbito da perspectiva ecológica. Os sistemas de suporte social abrangem a família nuclear e alargada (Alarcão, 2000), as relações de vizinhança, os serviços da comunidade e profissionais de diversas áreas, nomeadamente social, educacional e de saúde. Apolónio e Franco (2002), distinguem as redes sociais de acordo com os seus constituintes. Referem, assim, as *redes formais* que pela sua natureza e especialização desempenham funções a nível técnico e profissional (e.g., hospitais, instituições de apoio à deficiência, estabelecimentos educativos, equipas de apoio educativo...) a par das *redes informais*, que dão suporte no

quadro de ajudas com maior proximidade afectiva e relacional (e.g., família, amigos, vizinhos, grupos de igreja, pais de outras crianças...). Estes autores sublinham que o recurso às redes é feito segundo uma lógica preferencial, seguindo processos de selecção hierárquica compensatória. Ou seja, os indivíduos recorrem em primeiro lugar ao sistema informal e solicitam o apoio do sistema formal, quando o suporte dado pelos elementos da rede informal é insuficiente, não está disponível ou é inexistente.

Vários autores (e.g., Cicchetti, & Serafica, 1981; Dyson & Fewell, 1986; Crnic, 1990; Ornelas, 1994) referem-se ao suporte social como factor de protecção face à influência perturbadora de eventos causadores de *stress* parental. A influência positiva sobre a capacidade de resolução de problemas, parece tornar-se mais efectiva no contexto de uma rede social alargada (Crnic, 1990). Assim, este suporte social, quando gratificante para os progenitores tem sido relacionado com um funcionamento parental positivo, bons níveis de satisfação parental, um aumento das oportunidades ao nível das relações progenitores/filhos, com resultados positivos no desenvolvimento da criança. Dunst, Trivette & Jodry, (1997 cit. in Felizardo, 2010), numa revisão da literatura sobre suporte social, concluíram que o suporte social influencia directa e indirectamente o comportamento parental nomeadamente pelos modelos e fontes de informação sobre a questões relacionadas com a parentalidade, funcionando também como mediador a nível da saúde e do bem-estar familiar. Outro aspecto também mencionado é que as famílias com suporte social elevado estão mais aptas a prover às suas próprias necessidades psicológicas, assim como a obter mais eficazmente ajudas, evidenciando menos dificuldades em procurar soluções que sejam adequadas aos seus problemas. Referem, nomeadamente, que os progenitores que usufruem de suporte informal e, em menor grau, dos dois tipos de suporte (formal e informal), estavam melhor emocional e psicologicamente do que os progenitores sem qualquer suporte. Heiman, (2002, cit. in Felizardo, 2010), em estudo sobre famílias de crianças com deficiência, observou que nos casos de maior resiliência se verificava uma combinação mais ampla dos diferentes tipos de suporte (serviços psicológicos e sociais, consulta psiquiátrica, apoio de voluntários, grupos de pais e do sistema de educação especial). Contudo, Affleck e colaboradores (1989, cit. in Felizardo, 2010), realçam a partir dos seus estudos, que o suporte nem sempre é gratificante, pois nos casos em que a necessidade de suporte não é grande, a intervenção pode ser considerada como uma sobrecarga, por não ser desejada ou necessária da parte dos progenitores. Por outro lado, o isolamento de certas famílias com crianças com necessidades especiais, pode ser devido, segundo Apolónio e Franco, (2002), à falta na comunidade de

práticas de solidariedade ou a factores de ordem psicológica inerentes às dificuldades no processo de ajustamento à situação.

Deste modo, iremos abordar alguns tipos de suporte social formal e informal que nos parece, após revisão da literatura, mais relevante no caso das famílias com crianças com Trissomia 21, mostrando que cada dinâmica familiar tem o seu tempo e forma de reagir.

A) Rede Formal

1) *O Papel dos Profissionais (como dar a notícia)*. Diversos autores (e.g., Lefèvre, 1981; Brasington, 2007), referem que a forma como o diagnóstico é dado às famílias é um dos momentos mais importantes no processo de adaptação familiar, ponto fundamental para tornar a aceitação menos traumática, ou seja, facilitar a homeostasia psicológica. Mantoan (1992, cit. in. Teixeira 2007), refere que podem existir alguns ganhos juntos dos progenitores que foram informados mais tardiamente do diagnóstico do que os que o receberam logo após o nascimento, nomeadamente no estabelecimento de vínculo entre a criança e o grupo familiar, pois o autor considera que quando o diagnóstico é feito mais tardiamente, os progenitores já se adaptaram ao convívio com a criança e, de forma inconsciente, já se adaptaram às dificuldades que a ela apresenta. Contudo, autores como Lefèvre, (1981), Zagalo-Cardoso, (2001) e Brasington, (2007) têm uma opinião diferente ao considerarem que a conduta mais adequada a adoptar é informar os progenitores imediatamente após o diagnóstico ser confirmado, acrescentando que a demora em dar a notícia poderá dificultar a aceitação desse mesmo diagnóstico. No entanto, todos assinalam que para os progenitores, o momento em que souberam da notícia ou reconheceram o diagnóstico da criança, bem como quem informou o diagnóstico e como este foi explicado, são aspectos que os influenciaram para sempre. Deste modo, os profissionais que contactam com a família estão numa posição única, para ajudarem as famílias a ultrapassar estes primeiros dias de fragilidade e instabilidade e a continuar com as suas vidas.

Alguns estudos (e.g., Zagalo-Cardoso, 2001; Teixeira 2007; Brasington, 2007) relatam que é usual os progenitores de crianças com necessidades especiais demonstrarem insatisfação relativamente às suas experiências com os profissionais que lhe transmitiram o diagnóstico ou os orientaram quanto aos problemas que as suas crianças apresentavam. Sendo muitas vezes rotulados, pelos progenitores, de pessoas sem compaixão, pela forma objectiva e demasiado formal como transmitiram o diagnóstico. Ou seja, causam alguma angústia nos progenitores, pelo afastamento emocional, que evidenciam, relativamente às reacções

emocionais intensas pelas quais pais e mães estão a passar. Este é um período em que os progenitores se encontram muito sensíveis, captando a disponibilidade do profissional para os atender e ouvir (Camargo & Londero, 2008). Em simultâneo, com o luto existe uma importante componente de culpa, que toma muitas vezes forma e ocupa espaço, exigindo dos profissionais que prestam assistência à família paciência, uma vez que pais e mães podem, por esse e outros sentimentos, repetir as mesmas questões e problemas inúmeras vezes, uma vez que pelo bloqueio emocional, somente uma parte reduzida de informações e orientações técnicas oferecidas são devidamente compreendidas e assimiladas (Costa & Garcias, 2003).

Assim, grande parte da reação inicial dos pais face ao diagnóstico de Trissomia 21, estará intimamente ligada ao discurso do profissional de saúde, principalmente no tipo de informação dada, na forma como diagnóstico é transmitido e na atitude da pessoa que faz a comunicação, mas também devido à severidade da incapacidade, relações interpessoais dentro da família, clima emocional existente entre o casal, prognóstico e idade da revelação aquando da informação do diagnóstico. É um período de extrema importância na determinação do tipo de relação inicial que pai e mãe terão para com o seu filho (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008) e na forma como os progenitores irão lidar com essa nova indesejada situação de vida (Camargo e Londero, 2008). Alguns autores como Silva e Dessen (2003), Camargo e Londero, (2008), Sousa, Ribeiro e Melo (2009), referem que apesar de muitos profissionais de saúde serem capazes de encontrar um ponto de equilíbrio entre as dificuldades pessoais e o darem resposta positiva a algumas necessidades de apoio dos pais, a realidade observada em instituições de saúde (privadas ou públicas) é a da dificuldade por parte de uma grande gama de profissionais em se sentirem preparados para lidar com a comunicação do diagnóstico e com as necessidades parentais que envolvem o processo de luto face ao diagnóstico. Num estudo realizado por Hoher e Wagner (2006 cit. in Camargo & Londero, 2008), com médicos e enfermeiros, abordando a vivência e preparação para informar e orientar os progenitores de crianças com deficiência, acerca do diagnóstico e prognóstico dos seus filhos, pôde ser verificado que os profissionais de saúde não se encontravam tecnicamente preparados para esse momento, inviabilizando o diálogo com os progenitores, factor essencial para ambos. Ou seja, verifica-se que alguns profissionais de saúde não são capazes, na maioria dos casos, de deixar os progenitores menos angustiados com o diagnóstico do seu filho, contribuindo deste modo, para que os mesmos fiquem desprovidos das explicações necessárias para as dúvidas e as preocupações mais frequentes, enfrentando o diagnóstico cheio de estigmas sociais e significados inimagináveis: “chorámos por ele, pois queríamos do fundo do nosso coração que o bebé tivesse sido normal, e também por nós, porque tivemos medo de não sermos

capazes de vencer esse desafio assustador que, de repente, nos era colocado” (Teixeira, 2002, p.14). É por isso importante que os profissionais que acompanham as famílias neste período, deixem os diversos elementos, nomeadamente os que compõe a família nuclear, expressar à vontade os seus sentimentos (e.g., angústia, medo, revolta, culpa) e os seus temores mais profundos, explicando-lhes que essas reacções são perfeitamente normais e esperáveis e nada vergonhosas (Palha, 1997; Teixeira 2007; Brasington, 2007, Camargo & Londero, 2008). Os progenitores necessitam de aceitar e compreender os seus sentimentos, mesmo que negativos, sobre o seu filho, de modo a que não se sintam culpados quanto a isso, pois caso contrário, alimentarão uma dupla ferida, num momento em que o que mais precisam é de aliviar a sua tensão e sofrimento (Zagalo-Cardoso, 2001).

Para Lefèvre (1981, cit. in Teixeira 2007), outro aspecto importante a considerar é a quem a notícia é transmitida, pois os estudos têm apontado que a maioria das vezes é dada só ao pai, ou só à mãe, sendo depois a sua função transmitir o diagnóstico ao cônjuge. Contudo, o que o autor encontrou nas suas investigações é que a maioria dos progenitores prefere que a notícia seja transmitida ao casal, pois referem que assim poderão estar juntos desde o início, proporcionando apoio emocional um ao outro e a possibilidade de partilharem os sentimentos que envolvem o acontecimento. Costa e Garcia, (2003), acrescentam que o médico deverá avaliar quanto o papel do pai poderá ser importante no trabalho junto da mãe (depressão pós-parto) e promovê-lo, dando suporte ao pai; daí que os autores também refiram o quanto é importante que toda a ajuda seja dirigida a pais e mães, pela importância extrema que têm na vida da criança com Trissomia 21 e no suporte na diáde do casal. No entanto, a literatura (*idem*) aponta também, que cabe na maioria das vezes ao pai, a tarefa de comunicar à família o diagnóstico, uma vez que a mãe se encontra hospitalizada. Contudo, o pai também não se encontra, por questões individuais, ou pela informação que lhe foi dada com capacidade cognitiva e emocional, para manter um diálogo coerente e para fornecer à família informações adequadas sobre o diagnóstico e a situação clínica do filho (Costa & Garcias, 2003, Silva & Dessen , 2003; Henn, Piccinini; & Garcias, 2008). Oliveira, (2001 cit. in Henn, Piccinini, & Garcias, 2008) refere que muitos pais e mães de crianças com Trissomia 21, se queixam da forma como os médicos lhes comunicaram o diagnóstico, o que lhes favoreceu o aumento das fantasias sobre a deficiência, pois muitas vezes a informação era distorcida em função do choque, da angústia e do desespero sentidos, tendo só uma pequena minoria mencionado que o facto de o diagnóstico ter sido dado por um médico se revelou importante e ajudou na superação do seu processo de luto, pelo carácter de verdade universal que tem a “palavra médica”. Ou seja, a notícia e a respectiva explicação sobre o diagnóstico, surge muitas vezes

no relato dos pais, como um momento difícil, não só pela frustração criada pelo nascimento de um filho não esperado, mas também pela forma como os profissionais de saúde informam o diagnóstico, sendo o ressentimento e indignação contra a equipa médica. Deste modo, é importante que os profissionais de saúde, entendam a reacção de hostilidade que muitas vezes sentem por parte dos progenitores, como uma fase transitória e adequada ao processo de superação de uma nova realidade que lhes está a ser muito penosa e não como um ataque pessoal ou rejeição à colaboração, o que poderá servir para fortalecer uma relação positiva, facilitando deste modo uma maior aceitação da realidade por parte dos progenitores (Zagalo-Cardoso, 2001). No entanto, um estudo (Costa & Garcias, 2003) realizado às respostas dos profissionais, relativamente ao momento de revelar o diagnóstico aos progenitores, indica que a prática de revelação varia consoante a severidade ou natureza da condição da criança, assim como, das características da família: classe social, nível de educação, grupo étnico, estado civil, idade dos progenitores e estabilidade emocional percebida, tal como o tipo de assistência dada, que dependerá de factores como a urgência da situação; necessidade de se tomarem decisões; estado emocional dos progenitores e a necessidade de informação adicional ou específica sobre problemas concretos (Costa & Garcias, 2003). Deste modo, e de acordo com vários autores (Oliveira, 2001; Silva & Dessen, 2003, Camargo & Londero, 2008), a comunicação e o diagnóstico deve ser feito com cuidado por parte dos profissionais de saúde, os quais devem estar conscientes e sensíveis às necessidades dos pais e mães, bem como disponíveis para esclarecerem as dúvidas e discutirem o prognóstico. E quando a notícia sobre a existência de uma deficiência no filho é fornecida de modo adequado poderá evitar a intensificação do sofrimento num período que por si só é já de dor e luto e constituir-se como uma oportunidade para começar a ajudar os progenitores a aceitarem o que aconteceu e a iniciar a construção de uma percepção mais clara das necessidades reais do filho (Faria 2000). Deste modo, o momento e a forma como o diagnóstico é comunicado ao pai e à mãe, é considerado, pela autora, de fundamental importância para o decorrer das primeiras relações entre os progenitores e bebé. Sousa, Ribeiro e Melo, (2009) referem que os sentimentos negativos que os progenitores experienciam perante o diagnóstico de Trissomia 21, são amenizados quando eles se sentem apoiados por profissionais qualificados e quando recebem apoio e orientações adequadas, nomeadamente o incentivo para investirem na estimulação do recém-nascido. Contudo, o que alguns autores, como Amorim, Moreira e Carraro (1999, cit. in Camargo & Londero, 2008) e Costa e Garcia (2003) têm destacado, é que neste processo são tão importantes os comportamentos verbais, como os não verbais. Ou seja, a forma de lidarem com o bebé com Trissomia 21, de maneira respeitosa e cuidadosa, por parte dos

profissionais de saúde (enfermeiros, médicos) transmite aos progenitores a percepção de que eles o consideram humano, um indivíduo como todos os demais, dignos de preocupação e aceitação, sendo fundamental para a sua integração no seio familiar, uma vez que tanto os irmãos como a família alargada seguirão a atitude dos progenitores, em especial a da mãe, no que se refere à aceitação ou rejeição da criança com necessidades especiais (Buscaglia, 2006). É por isso, fundamental, que logo desde as primeiras horas os profissionais de saúde e outros auxiliem os progenitores a desmistificar as falsas crenças, demonstrando-lhes a naturalidade da rejeição e apoiando-os na aceitação do problema, pois, um dos pensamentos mais assustadores é o de terem de enfrentar a marginalização que existe em relação à pessoa com Trissomia 21. Assim, e dado o papel que as expectativas desempenham no comportamento dos progenitores mas, principalmente o papel que podem desempenhar na modificação do comportamento da criança, parece-nos de extrema importância sensibilizar e favorecer a adopção de expectativas positivas e realistas por parte dos progenitores relativamente ao desempenho e competências do seu filho com Trissomia 21. Estas podem ser promovidas através de explicações e orientações claras, com espaço para conversas francas, sobre as dúvidas e dificuldades que pais e mães possam ter, assim como pelo encaminhamento, quando necessário, para outros profissionais de saúde. É importante também que nestes encontros se indiquem quais as potencialidades e competências da criança, permitindo desta forma que possa haver, desde cedo, uma busca de recursos e estimulação apropriada, evitando que a impotência seja dominante e permitindo ao progenitores visualizar o filho como um ser humano com capacidades. Para que isto ocorra, alguns estudos (Costa & Garcias, 2003; Teixeira 2007; Camargo & Londero, 2008), realçam a importância do momento e o modo como se dá o primeiro contacto entre pai, mãe e criança, uma vez que serão as bases para o apego, que por sua vez facilitará a participação efectiva dos progenitores nas decisões assistenciais ao filho. Muitos progenitores relatam que quando vêm o seu bebé pela primeira vez, a deficiência parece menos alarmante do que haviam imaginado, aliviando parte da ansiedade infligida pelo diagnóstico e pelas “imagens” criadas: “afinal era o nosso filho e não aquele ser esquisito e irremediavelmente diferente que nos tinham anunciado” (Teixeira, 2002, p. 14). É importante esclarecer os progenitores, desfazer ideias misteriosas e concepções erróneas sobre a Trissomia 21, ajudando-os a lidar com o desconhecido, pois tal como refere Zagalo-Cardoso, (2001, p. 220), “aquilo que é conhecido e compreendido pode ser maneado de modo mais realista do que aquilo que é desconhecido e incompreensível”. Sousa, Ribeiro e Melo (2009), num estudo realizado com um pai e onze mães de crianças com Trissomia 21, em São Paulo, concluíram que a maioria dos progenitores não tem informação

técnica e que muitas vezes só adquirem uma verdadeira e completa compreensão do diagnóstico através de meios de comunicação e no local onde levam o filho para ter apoios. Os mesmos autores concluem que os progenitores deveriam ser melhor preparados pela equipa de saúde em relação à Trissomia 21 e aos cuidados que a criança necessita. Salientando que desta forma os sentimentos negativos poderiam ser amenizados com implicações positivas na qualidade da relação pais-criança, na estimulação precoce e no desenvolvimento satisfatório do filho. O que por sua vez influenciará as atitudes familiares em relação à criança e à própria Trissomia 21 (Sousa, Ribeiro & Melo, 2009).

Deste modo, as dificuldades encontradas pelos profissionais em lidar com a revelação têm sido aceites e um número de relatos e estudos têm recomendado orientações para uma boa prática (Cunningham, 1988; Costa & Garcias, 2003; Camargo & Londero, 2008), que inclui aspectos como dar a notícia o mais cedo possível na presença dos progenitores e da criança; fornecer informações relevantes de forma clara a partir do que a criança poderá fazer e ser, de modo a que ela não seja percepcionada pelos seus progenitores de forma oposta e dar oportunidades de entrevistas de *follow up* à família. Neste caso, não podemos deixar de referir, pela importância que detêm, os trabalhos de Palha (1998) e de Brasington, (2007) em que os autores fornecem algumas orientações que consideram ser indispensáveis para promover boas práticas junto de quem tem de dar o diagnóstico de Trissomia 21 ou de outra perturbação de desenvolvimento aos progenitores e/ou família nuclear, que não obstante serão sempre guiões e princípios básicos de actuação que se adaptarão a cada caso de um modo particular. Brasington, (2007), enunciou então 6 princípios que considera serem de extrema importância tanto para os profissionais como para as famílias neste período crítico de ajustamento e adaptação familiar, que são:

- a. congratular sempre os progenitores pelo nascimento do filho; dizer, por exemplo, “sinto muito...”, para além de ser uma expressão que ouvirão por parte das pessoas mais próximas, poderá indicar ao progenitores que o profissional também considera o nascimento da criança como uma tragédia, enquanto que congratular lembrará ao pai e à mãe que ele é o seu novo bebé, apesar de tudo, e que o seu nascimento necessitará de ser celebrado;
- b. na conversa com os progenitores, o profissional deve ajudá-los a compreender o diagnóstico numa perspectiva adequada e realista, ajudando-os a focarem-se no que a criança conseguirá fazer e não no que ela não conseguirá, fazendo com

que os progenitores dêem a importância ao diagnóstico que ele merece, sem tomar proporções exageradas;

- c. tranquilizar os progenitores, afirmando que eles têm competências para criar a criança com necessidades especiais, uma vez que ela é acima de tudo um bebé, que necessita das mesmas coisas que outro bebé, como amor, comida, descanso e muitos abraços. O autor refere que os progenitores, quando ouvem esta notícia ficam muito aliviados, pelo facto de ouvirem que não têm de aprender um conjunto de competências parentais, ou de ler um livro sobre como criar um filho com Trissomia 21 e que intuitivamente vão saber o que o bebé precisa; transmitir, também, alguma segurança ao informar que eles (profissionais) estão lá para ajudar no que necessitarem, para questões de orientação ou simplesmente para conversar; acrescentando que nesses momentos é que os profissionais devem disponibilizar às famílias informação escrita actual e pertinente sobre Trissomia 21, para que quando eles se sintam prontos para começar a aprender mais, possam saber por onde começar e onde se apoiar, começando com bases credíveis¹;
- d. lembrá-los que necessitam de criar expectativas para esta criança, que não se podem apenas contentar com a média se eles forem realmente capazes de mais. E que esta criança irá seguir a mesma progressão desenvolvimental que as outras crianças: caminhar, falar, correr, brincar, meter-se em problemas, irritar os irmãos, ainda que numa evolução mais lenta;
- e. colocar ênfase na importância de uma vida familiar balanceada, resiliente, em que cada membro da família é importante e tem um contributo a dar, alertando para o facto de que não se deve colocar toda a energia, recursos financeiros apenas na criança com Trissomia 21; a família é que é a verdadeira perita e que deve ser ela a ter a última palavra sobre o que é mais importante e prioritário para a criança; o autor aconselha, inclusive, as famílias a serem criativas e a procurarem na comunidade respostas inclusivas que possam promover a estimulação e desenvolvimento de competências sociais, motoras e de linguagem;
- f. lembra que as famílias necessitam que os profissionais sejam pessoas reais aquando do diálogo acerca do que significa ter uma criança com Trissomia 21,

¹ Em Portugal são exemplos de livros sobre a Trissomia 21 para progenitores, os editados pelo Instituto Nacional para a Reabilitação e pela Associação Portuguesa de Trissomia 21.

que não se devem camuflar as dificuldades que a experiência trará, mas também que não se devem passar por cima ou ignorar os aspectos positivos e reais dessa experiência, recomendando, ainda, que os progenitores continuem a manter contacto com a sua família, amigos e comunidade; realça, também, a importância que o profissional tem em potencializar e estimular os contactos entre famílias de crianças com Trissomia 21 para partilha de experiências; contudo, relativamente a este facto, apesar do autor salientar que este contacto é muito importante para muitos progenitores, ele afirma que muitos pais e mães nos primeiros momentos após o diagnóstico não consideram relevante este conselho, isto porque estão muito concentrados nos seus sentimentos, mas que no entanto, mais tarde, irão dar valor; o autor salienta por isso, que se deve encorajá-los a aceitarem receber uma família, ou o contacto telefónico de uma família, que tenha passado por uma experiência similar, acrescentando que considera pertinente, nas situações em que a família declina, falar do assunto de vez em quando, pois considera que quando for o tempo certo eles irão aceitar.

Nesta linha, Berger (1993, cit. in. Storer & Voivodic), enumera algumas considerações sobre o papel do profissional na mediação da família na tarefa posterior ao impacte, ou seja, a de educar o filhos com necessidades especiais: 1) ajudar a promover o desenvolvimento da criança depois de superado o choque emocional, equilibrando as preferências e estilos educativos dos progenitores com um bom nível de interacção familiar; 2) motivar os progenitores a proporcionarem estimulação sensorial, motora e comunicativa precoce, ajudando deste modo a vencer as inibições e incertezas de pais e mães; 3) ensinar pais e mães a adquirirem uma atitude mais relaxada e recíproca, ajudando-os a modificar as suas estratégias à medida que a criança evolui. Tornando as interacções em momentos desfrutáveis por ambos, evitando que as situações de aprendizagem se convertam em momentos stressantes e pouco agradáveis; 4) consciencializar as famílias de que é normal pedir ajuda aos profissionais no sentido de promoverem uma melhor interacção com a criança com necessidades especiais.

Pode concluir-se deste modo, que a transmissão do diagnóstico aos progenitores, necessita de um conteúdo individual por parte do profissional, muito além do simples conhecimento científico, ou seja, o próprio profissional necessita lidar com a sua frustração, com um mínimo sentimento de solidariedade, oferecendo aos progenitores informações técnicas sobre a Trissomia 21, as quais devem comportar aspectos positivos do crescimento e

desenvolvimento da criança e não somente os aspectos negativos, tendo presente que cada família funciona como um sistema único, com as suas características, a sua estrutura, por isso cada factor de adaptação deve ser considerado como único: o meio, os valores, as preocupações, as expectativas, as motivações, a dependência, a hostilidade, as necessidades, o poder económico, de modo a potencializar na família os seus recursos e as suas competências, de modo a que os seus elementos sejam capazes, de procurar/encontrar soluções ao invés de estarem à espera que sejam os profissionais que trabalham com a criança e/ou com a família a dizerem o que tem de ser feito (Fonseca, 1995, cit. in Teixeira, 2007; Boehm, 2007; Brasington, 2007).

Assim, tal como referem Storer e Voivodic, (2002), a mediação dos profissionais envolvidos podem ajudar a minimizar os impactos negativos, mostrando as possibilidades e, não somente, os aspectos negativos da situação. Os mesmos autores referem que a ajuda aos progenitores, quando qualificada e oportuna, ou seja, desenvolvida principalmente no período crítico do desenvolvimento da criança, poderá ter efeitos significativos, não só na criança como na família em geral, ao potencializar melhores relações familiares, criar estilos de reacções adequados face ao *stress* e a ampliar a rede de apoio parental. Galvani et al. (2001, cit. in Storer & Voivodic, 2002), referem que as famílias das crianças que são atendidas sentem-se mais fortes e seguras a partir do momento em que vêem os seus problemas partilhados e se sentem ouvidas e apoiadas, pois apercebem-se que existem possibilidades de melhorar a qualidade da sua vida e a dos seus filhos.

2) *Intervenção Precoce*. A organização Mundial de Saúde enfatiza a importância da intervenção junto das famílias e das crianças o mais precocemente possível, como um dos procedimentos importantes no desenvolvimento da criança com Trissomia 21 ou com outras necessidades especiais, salientando aspectos como a plasticidade cognitiva, mediante e a minimização de problemas associados ao risco. Assim, o trabalho de intervenção precoce procura proporcionar o desenvolvimento do integral da criança com Trissomia 21, sendo que quanto mais cedo e mais abrangente for o modelo de apoio/atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família (Teixeira, 2002). Diversos autores (e.g., Bronfenbrenner, 1979; Erguner-Tekinalp e Akkok 2004, cit. in Barbosa & Oliveira, 2008), defendem que a intervenção deverá decorrer no seio familiar, uma vez que será mais efectiva se a família for um agente activo nos processos de implementação, potencializando os resultados no desenvolvimento, permitindo às crianças com Trissomia 21 atingir metas impensáveis há bem pouco tempo, conseguindo aproximar-se muito dos padrões normais de

desenvolvimento e permitindo simultaneamente ir dando a informação que as famílias necessitam para reorganizarem as suas vidas, no sentido de uma adaptação positiva. No entanto, segundo Coutinho (2004), a introdução e implementação dos modelos centrados na família em Portugal, tem decorrido de uma forma lenta e, só recentemente, os progenitores começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. Deste modo, o impacte desorganizador que o diagnóstico de Trissomia 21 impõe à maioria das famílias, encontra alívio na intensa actividade de estimulação, sendo contudo de destacar que essa actividade, pode por vezes, ocupar o lugar do relacionamento afectivo e da disponibilidade da mãe em perceber e interagir com a criança, sendo por isso, importante que essas actividades não se transformem numa obsessão que impossibilite os progenitores de verem a realidade (Storer & Voivodic, 2002). Contudo elas permitem também que os progenitores possam fazer comparações favoráveis com outras crianças com Trissomia 21 ou pares, minimizando deste modo, o impacte causado pela Trissomia 21 e promovendo consequentemente, a formação de boas expectativas em relação à sua criança, potenciando a qualidade das interacções. A Intervenção Precoce pode ser, também, o meio de encaminhamento das famílias para programas de promoção de competências *coping* existentes na comunidade, providenciando um suporte para as famílias com o intuito de que passem de uma posição passiva, para uma posição activa, de agente transformador, exercendo controlo sobre as suas próprias vidas (e.g., Faria, 2002; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires, 2004).

3) *Trabalho fora de casa.* Einam e Cuskelly (2002), referem que o trabalho tem um papel importante na saúde física e mental dos progenitores, pois exerce uma função protectora, age como redutor de autoavaliações negativas e favorece a construção de redes sociais. Em estudo desenvolvido por Cunningham (1988) junto de famílias de crianças com Trissomia 21, verificou que quando o pai e a mãe tinham um emprego, os *scores* de *stress* diminuía, e que esta diminuição talvez se devesse ao facto dos progenitores poderem manter com mais frequência, um maior número de contactos sociais, desenvolverem interesses alternativos, assim como a possibilidade de discutirem a sua situação com pessoas fora do meio familiar. A impossibilidade de exercer uma ocupação que promova o desenvolvimento e satisfação parental é um dos factores desencadeantes de *stress*.

C) Rede Informal

1) *Apoio dado por outros pais e mães de crianças com necessidades especiais.* Logo

após o diagnóstico é comum os progenitores sentirem-se vulneráveis ao desenvolvimento de sintomas de *stress* e, por isso, a presença de apoio emocional por parte dos outros funciona como factor de protecção. Assim, muitos progenitores procuram adquirir toda a informação e apoio possível acerca da Trissomia 21 junto de outros pais, instituições de apoio, bibliografia, apoio especializado de profissionais em hospitais, entre outros. Poyadue (1993) e Singer (1999) ambos cit. in. Gupta e Singhal, (2004), referem que as famílias devem-se apoiar entre si, nomeadamente através de grupos de suporte parentais, principalmente quando se encontram em estádios diferentes, isto porque, estando uma família bem adaptada ao facto de ter uma criança com necessidades especiais, poderá servir mais facilmente de fonte de recursos para as famílias que se encontram em dificuldades psicológicas e emocionais. Nomeadamente os autores, num estudo realizado, chegaram à conclusão que os pais e mães que estavam envolvidos num grupo de suporte parental relatavam um aumento de percepções positivas acerca da sua criança com necessidades especiais, sendo uma das chaves deste sucesso, segundo os autores, a atitude positiva, transmitida através do apoio dos outros progenitores. Daí considerarem imperativo que os progenitores e as famílias adoptem uma abordagem construtiva de partilha de forma a promoverem a sua auto-confiança e a enriquecerem o sentimento de auto-suficiência. Assumpção Júnior (1993, cit. in Teixeira, 2007), refere que muitas famílias insatisfeitas com o atendimento especializado oferecido pelos serviços públicos decidem organizar-se em grupos, numa união de esforços com o intuito de obterem juntos os serviços e as técnicas mais adequadas aos seus filhos. No nosso país, a maioria dos locais onde se presta apoio especializado a criança com Trissomia 21, surgiu deste tipo de iniciativas.

Tal tipo de iniciativa, segundo diversos autores (e.g., Costa & Garcias, 2003; Gupta & Singhal, 2004; Teixeira 2007), indica a superação da visão fatalista e individualista do problema, permitindo aos progenitores e restantes familiares canalizarem as suas dificuldades emocionais e as suas frustrações, na dedicação não somente aos seus filhos, mas aos filhos de outras famílias que enfrentam dificuldades semelhantes. Os autores chamam, no entanto, a atenção para o facto de que muitas famílias que se estruturam dessa forma, enfrentam frequentemente dificuldades, mas que com o passar do tempo e a obtenção de ganhos positivos, se fortalecem a outros níveis e naturalmente retornam ao funcionamento que lhes possibilita o crescimento.

2) *O suporte familiar.* Segundo Costa e Garcia, (2003), o suporte familiar tem uma importante influência no ajustamento dos progenitores ao filho com necessidades especiais,

nomeadamente nas forças que a família alargada providencia para atenuar, mitigar as demandas colocadas na unidade familiar (Costa & Garcias, 2003). Autores como Crnic, (1990) e Dunst (1990), referem que existe uma correlação positiva entre o resultado de saúde e o apoio social percebido em pais e mães de crianças com necessidades especiais.

3) *Informar e sensibilizar familiares e amigos sobre a Trissomia 21.* Segundo Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires (2004), muitos progenitores procuram abordar a Trissomia 21 junto da família nuclear, alargada, dos amigos e conhecidos com o objectivo de alterarem as ideias pré-concebidas que estes possam ter em relação à síndrome. A presença de apoio familiar e social parece elevar a confiança dos pais em relação ao próprio desempenho e amenizar os seus sentimentos de solidão e stress (e.g., Costa & Garcias, 2003; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004).

4) *Incentivar e envolver os outros filhos.* Irá ser uma ajuda ao desenvolvimento do irmão com Trissomia e será um suporte, tanto no momento actual como no futuro (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel & Pires, 2004). Alguns estudos (e.g., Cuskelly, 1999; Lobato, 1990 e Van Riper 2000, todos cit. in. Aiello, Nunes & Silva, 2008), destacam também, o facto de famílias numerosas criarem uma mais vasta rede social de apoio, destacando como efeitos positivos a promoção da maturidade, da responsabilidade, do altruísmo, da tolerância, dos interesses em carreiras humanitárias, do sentido de proximidade da família, da auto-confiança e da independência. Referem, nomeadamente, que as mães caracterizam estes filhos como socialmente competentes e com uma baixa incidência de problemas de comportamento (Van Riper 2000, cit. in. Aiello, Nunes & Silva, 2008).

3. Os Progenitores Enfrentam o Desafio

Todas as famílias estão sujeitas a períodos de crise, reagindo com maior ou menor tensão, conforme a avaliação que fazem da situação e a sua capacidade de resposta, estando ambos os processos dependentes dos factores de protecção e dos factores de risco.

No caso das famílias de crianças com necessidades especiais, em especial os progenitores poderão estar ou serem sujeitos a níveis de *stress* mais elevado, que provocará abalos e criará a necessidade de uma nova reorganização na estrutura emocional e relacional da família (Pimentel, 1996) e na acomodação social do indivíduo (Beckman-Bell, 1981). Várias pesquisas foram feitas, com o objectivo de explorar os factores de *stress* associados ao cuidado de uma criança com Trissomia 21. Entre estes factores destacam-se, as características específicas da criança, as características da própria família e dos progenitores e o contexto

sócio-cultural. Entre as características específicas da criança os estudos têm salientado: a idade, sendo referido por Beckman-Bell (1981) que os progenitores de crianças mais velhas com necessidades especiais experimentam mais *stress* do que pais e mães de crianças mais novas; o sexo, Beckman-Bell, Cross e Gallagher, (1983), referem que progenitores de crianças com necessidades especiais do sexo masculino experimentam mais *stress* do que os progenitores de crianças com necessidades especiais do sexo feminino; grau de severidade do problema, Cummings, Bayley e Rie (1966, cit. in Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983), revelam a partir dos seus estudos que mães de crianças com défice cognitivo ou doença crónica experimentam maior impacto negativo, ou seja, sentem maiores níveis de *stress*.

Petzold (1995), através de um estudo comparativo entre progenitores de crianças com e sem necessidades especiais, verificou que o *stress* está presente em situações normais, salientando no entanto, que em situações mais difíceis, como a do nascimento de uma criança com Trissomia 21, a probabilidade do seu aumento seria maior, referência também encontrada em diversos autores (e.g., Farber, 1959; Fotheringham & Creal, 1974 e Holroyd & McArthur, 1976, ambos cit. in Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983) e apontam vários factores como mais exarcebados nestes progenitores do que em progenitores de crianças sem necessidades especiais, funcionando como fontes, de perturbação emocional e consequentemente de *stress*, como os sentimentos que assolam os progenitores após o diagnóstico, nomeadamente rejeição, negação, pessimismo, tristeza, hostilidade, culpa (e.g., Teixeira 2007; Barbosa & Oliveira, 2008), vergonha (e.g., Rangaswami, 1995, cit. in Gupta & Singhal, 2004), sentimentos e dúvidas acerca das suas capacidades para lidar com o problema (e.g., Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983); problemas emocionais como depressão e ansiedade (e.g., Holroyd, 1974; Marcus, 1977; Richman, 1977, ambos cit. in Beckman-Bell, 1981; Dessen & Pereira, 2001; Gupta & Singhal, 2004); presença de problemas conjugais, falta de coesão e comunicação familiar e aumento do número de divórcios (e.g., Farber, 1959; Price-Bonham & Addison, 1978, ambos cit. in Beckman-Bell, 1981; Dessen & Pereira, 2001); percepção dos atrasos no desenvolvimento do filho com necessidades especiais, das suas limitações de saúde e da sua aparência física (Beckman-Bell, 1981); aumento dos suicídios (e.g., Beckman-Bell, 1981; Dessen & Silva, 2001); alterações de comportamentos, nomeadamente auto-estimulantes por parte do filho com necessidades especiais e a responsividade social da criança (Beckman-Bell, 1981); exigência de cuidados diários inerentes condição da criança (e.g., Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983; Dessen & Silva, 2001); fadiga e a falta de tempo de lazer (Gupta & Singhal, 2004); isolamento e diminuição da mobilidade social dos progenitores (Farber & Ryckman, 1965; Marcus, 1977, Thomson, 1979, ambos cit. in

Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983); estatuto sócio-económico, segundo Beckman-Bell, Cross e Gallagher, (1983), famílias com estatuto sócio-económico mais baixo apresentam níveis de *stress* mais severo (e.g., relacionado com a aquisição de equipamentos especiais, cuidados médicos ou programas educativos especiais, Holroyd & McAndrew, 1976; McAndrew, 1976, cit. in *idem*), e os recursos de *coping* que os progenitores utilizam para lidarem com o diagnóstico (e.g., Bradshaw & Lawton, 1978 cit. in Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983; Gupta & Singhal, 2004). Alguns autores Ambuel, Blumer, Hamlett e Marx (1992) e Carrion, Córdoba e Collado, (2003), têm focado a sua investigação nas diferenças de género do progenitor, relativamente ao impacte que causam as perturbações de desenvolvimento de um filho, nomeadamente a Trissomia. Os seus estudos revelam que dentro da família são as figuras parentais as que são mais afectadas pelo *stress*, e dentro deste grupo são as mães as que são mais atingidas, pela sua função cuidadora, revelando mais sintomas depressivos e sentimentos de maior sobrecarga, mas que no entanto, quando recebem apoio e assistência de outros membros da família, frente aos cuidados da criança, tendem a desenvolver sentimentos de maior confiança em relação ao seu desempenho e à sua função materna, diminuindo sentimentos de solidão e de stress. Enquanto que os pais revelam uma atitude de menor responsividade face às demandas impostas pela diagnóstico de Trissomia, sendo mais influenciados pelas condições económicas e profissionais. Tendência explicada por Carrion, Córdoba e Collado, (2003) em função das diferenças de auto-conceito de cada sexo, as quais podem estar associadas às influências sociais que determinam a forma de pensar, agir e de se comportar, deste modo, segundo a concepção dos autores, estas diferenças de género estão implicadas num contexto social e são observadas através dos comportamentos masculinos e femininos.

Como factores contextuais, alguns estudos revelam que estas famílias estão mais sensíveis à percepção do estigma associada à patologia, ou seja, as reacções negativas dos outros em relação aos progenitores e a criança com necessidades especiais, podem implicar sentimentos e reacções negativas por parte dos progenitores, nomeadamente embaraço e consequente afastamento dos mesmos (Mackeith, 1973, cit. in Beckman-Bell, Cross & Gallagher, 1983), que segundo Kozloff (1979, cit. in *idem*), deve-se à maneira como os progenitores interiorizam os valores sociais. Dessen & Silva, (2001), referem também que os progenitores relatam que existe um número baixo de serviços de saúde e de educação apropriados aos filhos com necessidades especiais.

Contudo, e de acordo com as novas orientações em termos de investigação vários autores começam a centrar os seus estudos na determinação do que torna as famílias resilientes, sendo a resiliência definida como a capacidade que a família ou o indivíduo demonstra de, ao ser afectado por situações indutoras de stress, encontrar forças que lhe permitem fazer, espontaneamente, face às dificuldades com que se deparam, atenuando os seus efeitos negativos, impelindo a modificações ou a mudanças que permitam a progressão e o crescimento (e.g., McCubbin & Patterson, 1983; Alarcão, 2000). McCubbin e Patterson (1983), referem ainda que a resiliência resulta da relação entre dois aspectos distintos: os factores de protecção que ajudam a desenvolver capacidades de flexibilidade e de adaptação e os factores de recuperação, como a união familiar, apoio da comunidade, capacidade de ter uma visão optimista sobre as situações da vida. Neste contexto, Lipp, Souza, Romano e Covolan, (1991 cit. in Barbosa & Oliveira, 2008, p. 38), enunciam várias características que são comuns às pessoas mais resilientes ao *stress*: “abertura a mudanças, sensação de estar em controle das suas vidas, envolvimento em áreas que as motive, atitude positiva perante a vida, optimismo, aceitação de si próprio como capaz, porém falível, capacidade para lidar com as frustrações e capacidade de ser objectivo e racional”. Seligman e Darling (1989, cit. in Costa & Garcias, 2003, p. 197), nesta linha, conceptualizam um conjunto de reacções, que segundo os autores, demonstram respostas adequadas a situações indutoras de *stress*, por parte dos progenitores, como o serem capazes de “discutir o problema dos seus filhos com relativa facilidade; colaborar com profissionais fazendo planos realísticos a curto e a longo prazo; perseguir interesses pessoais e reorganizar as suas vidas e suas actividades, considerando as limitações relacionadas à condição da deficiência; lidar com a criança apropriadamente, sem excessiva culpa; abandonar o comportamento de sobreprotecção ou excessivamente duro para com a criança”. Lista que é completada por Sullivan (2002) ao acrescentar o pensar de forma positiva sobre a situação, a procura activa de informação ou de apoio emocional e a identificação dos problemas e respectiva resolução. Nesta linha conceptual, vários estudos indicam um conjunto de factores, designados de factores protectores à situação indutora de *stress* de ter um filho com Trissomia 21, como a capacidade de integração social, capacidade de saber adquirir suporte emocional, razoáveis condições financeiras, de habitação e a satisfação conjugal, que impulsionam a adopção de estratégias, que poderão situar-se a nível da resposta concreta ou emocional, para lidar com o *stress* imposto pela situação, visando atingir o equilíbrio familiar. Realçando que a forma como a família e, de forma individual, os progenitores reagirão ao nascimento de um filho com Trissomia 21 dependerá em grande

parte das competências da família, de cada um dos seus elementos, dos recursos disponíveis e dos apoios que pode accionar e receber (Pimentel, 1996).

Deste modo, foram surgindo diversos estudos em que a ênfase foi colocada nas competências da família e em concreto nos progenitores e na sua capacidade de resiliência, dos quais destacaremos alguns, os quais abordam dados contrários aos expressos noutros estudos destacados anteriormente, pretendendo desta forma, evidenciar diferentes lados de análise da problemática, ou pequenas evoluções na sociedade.

Cunningham em 1988 procurou analisar longitudinalmente os efeitos da Trissomia 21 sobre a família, numa direcção bilateral, criança com Trissomia 21-Família, Família-Criança com Trissomia 21, tendo participado no estudo 180 famílias. Como resultados finais, o autor salienta que a maioria das famílias participantes (60%-70%) evidenciou altos níveis de coesão familiar, satisfação com a vida e níveis relativamente normais de *stress*, afirmando que após a fase inicial de choque e do luto pelo nascimento do filho, pais e mães demonstraram uma adaptação positiva ao acontecimento, não evidenciando efeitos psicológicos negativos persistentes sobre as suas vidas. No período da adolescência houve, entretanto, um decréscimo da satisfação com a vida percebida pelas mães, associado ao declínio na satisfação dessas mães com o apoio social recebido e com uma tendência de pais e mães percepcionarem mais efeitos negativos do filho com Trissomia 21 sobre a família. Nos efeitos da família sobre a criança com Trissomia 21, o autor verificou que a maioria das crianças conseguiu desenvolver uma ampla gama de competências, apesar das suas limitações cognitivas, considerando que esta evolução teve como principal sustentáculo o apoio das famílias e as oportunidades de educação recebidas, assim como uma vida social mais ampla. Cunningham (1988) conclui que embora as famílias estivessem vulneráveis e sob risco após o nascimento da criança com Trissomia 21, conseguiram posteriormente restabelecer o equilíbrio e pontuar efeitos positivos sobre o facto de terem no seu seio membro com Trissomia 21.

Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) num estudo realizado com 60 famílias de crianças com Trissomia 21, Autismo e sem necessidades especiais, chegaram às mesmas conclusões, ao verificarem que os progenitores das crianças com necessidades especiais, apresentavam níveis de competência parental percebida, satisfação marital e suporte social comparáveis aos pais de crianças com um desenvolvimento normal, apresentando, apenas, maiores dificuldades financeiras e de planeamento familiar. Desta forma, os autores concluíram que os progenitores de crianças com necessidades especiais apresentavam uma boa adaptação às demandas implicadas pelas crianças. Também Hornby (1995), após um estudo realizado com

87 progenitores de crianças com Trissomia 21, concluíram que 42% mencionaram terem tido dificuldades logo após o conhecimento do diagnóstico para se ajustarem ao facto de uma criança ter Trissomia 21, 43% mencionaram que a presença de uma criança com Trissomia 21 impôs certas restrições sobre a família e cerca de 36% dos inquiridos relataram uma grande preocupação com os cuidados a longo prazo para a criança com Trissomia 21 (e.g., suporte após a idade escolar, quando os pais estiverem doentes ou já não estiverem presentes). Contudo, 46% dos pais reconheciam uma personalidade positiva no filho com Trissomia 21 e 20% dos progenitores relataram efeitos positivos sobre os seus casamentos, com uma maior aproximação entre os elementos do casal. Observou, ainda, que a adaptação dos pais e mães ao filho com Trissomia 21 estava mais relacionada com a satisfação conjugal, com a percepção positiva do suporte social recebido e com características da sua própria personalidade, do que com a severidade das incapacidades ou das características inerentes à própria criança com Trissomia 21 como idade, sexo, tendo concluído, relativamente a este último aspecto, que a adaptação dos pais às filhas com Trissomia 21 não diferia de modo significativo da sua adaptação a filhos do género masculino. Também salientou que os níveis de *stress* parental estariam mais relacionados com o seu status laboral, pois progenitores que estavam desempregados apresentavam níveis de *stress* mais elevados do que os que tinham emprego e com o nível de escolaridade, verificando-se que a relação entre esta e os níveis de *stress* era inversamente proporcional. Apesar dos progenitores experienciarem alguns efeitos negativos, apenas uma minoria experienciava dificuldades que necessitavam de ser alvo de intervenção, salientando no entanto, que esta deveria ser disponibilizada tanto a pais como a mães. Outros autores chegaram a conclusões semelhantes, como, Dessen e Silva, (2004) e Gupta e Singhal (2004), que concluem que apesar de alguns casais passarem por um processo de divórcio após o nascimento do filho com necessidades especiais, a maioria evidencia um impacto positivo, com altos níveis de ajustamento entre o casal, referindo que o seu casamento ficou mais forte pelo facto de terem trabalhar como uma equipa para poderem encontrar soluções para situações complexas que vão surgindo, exigindo deles, enquanto casal, uma partilha de responsabilidades e tarefas, uma melhoria nas competências de comunicação, reforçando deste modo o seu casamento. Pueschel, (1993) e Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires, (2004), entre outros, referem que apesar dos sentimentos e reacções dos progenitores serem muito diversos e praticamente impossíveis de prever, muitos afirmam que apesar de sentimentos como a tristeza ou outros nunca desaparecerem por completo, não interferem significativamente com os seus esforços para promoverem o desenvolvimento do seu filho com Trissomia 21, aceitando de forma

consciente e madura a sua condição, constatando as suas dificuldades, dando-lhe a resposta o mais adequadamente possível e aproveitando a vida. Os mesmos autores referem que a maioria dos progenitores através de relatos orais ou escritos (e.g., livros escritos pelos próprios) declaram que o nascimento do seu filho com Trissomia 21 lhes trouxe coisas positivas, nomeadamente enriquecimento pessoal, falando de uma nova dimensão no sentido da vida e numa maior sensibilidade para realçar o que é mais importante. Scott, Atkinson, Minton e Bowman, (1997), ao constatarem não existirem dados a apoiar a hipótese de que os progenitores de crianças com Trissomia 21 experimentavam níveis de *stress* mais elevados comparativamente a progenitores de crianças com desenvolvimento normal, referem que tal constatação pode ficar a dever-se à mudança de visão da sociedade e também ao facto de haver um maior apoio a nível social disponível a estes pais e mães, tanto em termos estatais como privados.

Também numa comparação da Trissomia 21 com outras perturbações do desenvolvimento, Ricci e Hodapp (2003) determinaram, que os pais de crianças com Trissomia 21 evidenciaram uma personalidade mais positiva e menores níveis de *stress* relacionados aos cuidados da criança, especialmente na área da aceitabilidade, adaptabilidade e exigências, comparativamente aos pais de crianças com Autismo ou Paralisia Cerebral.

Em termos de actividades de lazer e tempo livre que os progenitores poderiam dispor para si, o que Wayne e Krishnagiri, (2005) verificaram, após um estudo qualitativo com pais e mães de crianças com Trissomia 21 de idade compreendida entre os 7 e os 9 anos, que todos os casais participantes tinham mais um filho para além do filho com Trissomia 21 e que a sua educação exercia impacte significativo sobre as actividades de lazer, concretizado em limitações na quantidade de tempo disponível.

Relativamente a diferenças entre progenitores, Keller e Honig (2004, cit. in. Barbosa & Oliveira, 2008), num estudo realizado com 11 pais e mães de crianças com necessidades especiais, concluíram que ambos experimentavam níveis similares de *stress* e que este estava relacionado com as características desenvolvimentais da criança e com o uso de estratégias inadequadas de *coping*. Observaram, ainda, que o *stress* nos pais estaria mais relacionado com a dificuldade em manter uma relação próxima com o filho, enquanto que na mãe estaria mais relacionado com os cuidados prestados à criança. Contudo, os autores destacaram que o desempenho de algum tipo de trabalho externo por parte dos progenitores actuava como factor de protecção contra o *stress*. Já Sullivan (2002), num estudo efectuado com pais e mães de crianças com Trissomia 21, verificou que os bons níveis de aceitação evidenciados eram

semelhantes em ambos os progenitores, no entanto encontrou diferenças estatisticamente significativas nas estratégias de *coping* utilizadas. Nomeadamente, as mães apresentavam pontuações mais elevadas do que os pais nas estratégias de *coping* busca por apoio instrumental, emocional e social, um maior foco no problema e nas expressões das emoções, supressão de actividades concorrentes e uma procura mais activa de suporte. Contudo demonstram níveis mais baixos ao nível da mestria e de optimismo, comparativamente aos valores obtidos pelos pais. Segundo o autor, os pais evidenciavam bons níveis de aceitação e uma construção positiva do nascimento do seu filho com Trissomia 21, não evidenciando abalos na sua socialização ou no seu papel masculino, verificando-se contudo variações entre os pais ao longo do tempo. A principal estratégia de *coping* utilizada era o humor, acrescentando que os pais também procuravam suporte emocional, mas que não o reconheciam. Apesar de reconhecerem o direito de expressar os seus sentimentos, não o faziam frequentemente por se encontrarem entre dois extremos: por um lado, era assumido pela sociedade (através dos médicos, enfermeiros) que as emoções dos pais são irrelevantes e que eles são e devem ser capazes de lidar com qualquer situação e por outro, é “exigido”, através das mudanças na sociedade que o homem seja mais sensível e cuidador. Daí que se sentissem mais confortáveis no papel de fornecer suporte do que a procurá-lo activamente.

Contudo, ao abordarmos a questão do *stress* familiar, não nos podemos cingir unicamente à relação progenitores-filhos, devendo ser abordado o subsistema da fratria e as interacções entre irmãos. É de modo diferente que os irmãos vivenciam o nascimento de um irmão com necessidades especiais, podendo, por vezes, ser difícil compreender as suas atitudes. Segundo os estudos de McHale e Gamble (1997, cit. in Barbosa & Oliveira, 2008), os progenitores estarão de tal forma absorvidos pelos cuidados prestados à criança com necessidades especiais, que acabam por negligenciar os outros filhos, tendo estes uma maior probabilidade de manifestar problemas emocionais. Frude, (1992, cit. in Gupta & Singhal, 2004), refere, a propósito, que os irmãos de crianças com Trissomia 21 experienciam sentimentos de culpa, vergonha e embaraço. Contudo, Barbosa e Oliveira (2008), através dos seus estudos, enuncia conclusões diferentes, ao referir que os irmãos de crianças com Trissomia 21 desenvolvem um maior espírito de tolerância, compaixão e compreensão e revelam uma maior consciência da desvantagem e uma maior valorização da sua saúde e inteligência comparativamente a crianças com a mesma faixa etária. Também Cunningham, (1996) refere que os irmãos de crianças com Trissomia 21, apresentam uma adaptação positiva, com um bom relacionamento com os pais, mães e com o irmão com Trissomia 21.

Assim, apesar de se encontrarem divergências nos estudos que abordam o impacto do nascimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais, nomeadamente Trissomia 21, também se encontram aspectos semelhantes. Nesta linha, Hastings e Taunt (2002 cit. in Gupta & Singhal, 2004, p. 29), em estudo realizado, encontraram percepções positivas comuns entre pais e mães de crianças com necessidades especiais; 1- prazer/satisfação em prestar cuidados ao seu filho com necessidades especiais; 2- criança como uma fonte de alegria; 3- sentimento de realização pessoal por considerarem terem feito o que melhor podiam pela seu filho; 4- compartilhar amor com a criança; 5- a criança proporciona um desafio para aprender e desenvolver competências; 6- fortalecer o sentido de família e o casamento; 7- dar um novo ou aumentar qual o sentido da vida; 8- desenvolver novas capacidades, competências ou novas oportunidades de carreira; 9- ser uma melhor pessoa (mais compreensiva, menos egoísta e mais tolerante); 10- aumentar força pessoal ou auto-confiança; 11- expandir redes sociais, 12- aumentar a fé (espiritualidade); 13- mudar a perspectiva da vida (exemplo: clarificar o que é o mais importante na vida, uma maior consciência do futuro) e 14- tirar o máximo partido de cada dia e viver a vida num ritmo mais lento. Permitindo, como refere Zagalo-Cardoso (2008, p. 218) a satisfação das motivações pessoais dos progenitores, nomeadamente “a) realizar o desejo de sentir-se necessário e de proteger outro ser humano; b) satisfazer a necessidade de relações interpessoais e reforçar os laços familiares a partir do imperativo de resolver as dificuldades de criar um filho com uma doença genética grave; c) concretizar as motivações altruístas e a vocação materna/paterna, em actividades de natureza social (e.g., apoio à investigação médica, trabalho “em causas sociais”, participação em acções de apoio social, recolha de fundos para fins beneficentes), de ordem profissional (e.g., educação infantil, psicopedagogia dos excepcionais, tarefas assistenciais) ou de índole familiar (e.g., cuidados ao filho doente); d) adquirir um sentido de criatividade e de realização pessoal gerado pelo êxito alcançado ao enfrentar desafios e tarefas de criar um filho com necessidades especiais”.

Neste sentido, novos dados têm surgido sobre a forma como as famílias e mais particularmente os progenitores têm lidado com o diagnóstico do nascimento de um filho Trissomia 21. Contudo, vários estudos, nomeadamente o desenvolvido por Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires (2004) vem evidenciar pontos que são transversais aos estudos actuais e aos que se realizam há 50, 60 anos atrás, e que dizem respeito às preocupações fundamentais para pais e mães. Estas preocupações, segundo os autores, podem ser divididas em três grupos, preocupação face ao desenvolvimento (concentra-se no facto dos progenitores desconhecerem qual será a evolução da criança com

Trissomia 21, quais as capacidades que irá desenvolver e se poderá ter um desenvolvimento próximo dos seus pares, procurando os progenitores investir na formação e educação do seu filho), preocupação face ao futuro (por não saberem o que o futuro poderá reservar ao seu filho com Trissomia 21, se será ou não autónomo/independente e consequentemente o que será dele quando eles já não estiverem presentes na sua vida, ou seja, a sua integração na sociedade, nomeadamente na escola e mais tarde no mercado de trabalho, relativamente a este último o grande objectivo dos progenitores é que a criança se sinta e seja feliz, qualquer que seja a função que venha a desempenhar na sociedade) e preocupação face à discriminação (este receio é sentido logo após o diagnóstico, quando o casal tem de o revelar a toda a família e amigos, e o medo de rejeição que surge, refere-se a pensarem que o filho possa não ser aceite e que venha a ser tratado de forma diferente e por isso seja discriminado).

Desta forma, apesar da situação de “crise” que o diagnóstico de Trissomia 21 poderá gerar e de alguns progenitores sentirem por vezes tristeza e preocupações inerentes ao desenvolvimento e futuro do filho com Trissomia 21, que vão variando de intensidade de acordo com a pessoa e com o ciclo vital da família, Pueschel (1993), constata através dos seus estudos, que é possível resolver esta “crise” de forma construtiva e benéfica, revelando uma boa adaptação e reajustando das expectativas, desejos e fantasias, conseguindo aceitar a criança com Trissomia 21, como ela é, dando-lhes apoio e suporte o mais adequado possível e ao mesmo tempo, satisfazer motivações pessoais, ao invés de desencadear acrescidas dificuldades pessoais e interpessoais (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel & Pires, 2004). Sendo, tal como refere Lefèvre (1981, cit. in Teixeira, 2007), a partir do momento em que os pais admitem que o problema existe, que é necessário e importante fazer algo, que conseguem iniciar com apoio de técnicos, a estimulação e promoção do desenvolvimento da criança, participando e envolvendo-se num novo mundo, formado por pessoas que se unem para batalhar pela qualidade de vida do seu filho e para combater o preconceito contra a criança/indivíduo com Trissomia 21, com reflexos positivos na auto-estima parental e em toda a dinâmica familiar (Dessen & Silva, 2001; Gupta & Singhal, 2004).

Capítulo IV

Objectivos e Metodologia de Investigação

CAPÍTULO IV

Objectivos e metodologia de investigação

1. Conceptualização do estudo empírico

No presente capítulo apresentamos, num primeiro momento, a conceptualização e os objectivos do estudo empírico. Em seguida, descreveremos a metodologia que lhe está subjacente, a amostra do estudo, os procedimentos gerais, e os instrumentos de avaliação. Finalmente, teceremos algumas notas breves sobre o tratamento estatístico dos dados.

A investigação, que doravante apresentaremos, procurou analisar as percepções de pais e mães de crianças com Trissomia 21 e identificar alguns dos processos cognitivos que contribuem para determinar o impacte positivo ou negativo relacionado com a circunstância de terem uma criança com Trissomia 21. Visou, também, identificar as necessidades, problemas e preocupações mais relevantes aquando do diagnóstico, no momento presente e no futuro.

1.1 Fundamentação e objectivos

O nascimento de uma criança com Trissomia 21 interfere profundamente com a família, na sua estrutura emocional e social, representando um desafio para o seu desenvolvimento, principalmente para os progenitores. As consequências de um diagnóstico de Trissomia 21 podem ser particularmente intensas e psicologicamente exigentes. Como mencionámos anteriormente o nascimento de um filho implica grandes mudanças e tem um impacto significativo na vida pessoal e familiar dos pais e mães. O cruzamento destes contextos revela a evidente contradição que emerge entre os conceitos que se associam ao nascimento (e.g., vida, legado pessoal, imagem de si) e à Trissomia 21 (e.g., doença incurável, defeito, dependência). Estamos, portanto, na presença de um contexto, físico e emocional, onde se verifica a coexistência paradoxal de emoções complexas e contraditórias (Correia, 2005).

Embora exista muita produção científica nesta área, a grande maioria das abordagens centra-se, essencialmente, nas percepções e vivências parentais negativas e na indagação dos processos psicológicos susceptíveis de perturbarem o funcionamento familiar e o desenvolvimento individual. Escasseiam, porém, estudos que se centrem nas vivências psicológicas e nos processos próprios específicos de adaptação que pais e mães desenvolvem

perante uma situação capaz de perturbar o funcionamento da família, possibilitando a restauração dos processos vinculativos (Apolónio & Franco, 2002) essenciais ao desenvolvimento da família e da criança.

A concepção desta investigação foi delineada a partir das questões abordadas ao longo da revisão da literatura, tendo em conta a especificidade em que se insere a problemática da Trissomia 21 e a sua associação com os mais variados contextos (individual; conjugal; familiar e social). O estudo que integra a segunda parte do presente trabalho tem como objectivo geral analisar a adaptação ao nascimento de um filho com Trissomia 21. As preocupações que nortearam a investigação, da concepção à interpretação dos resultados que aqui se relatam, situam-se no prolongamento das considerações de natureza teórica feitas na primeira parte.

Assim, em termos dos objectivos específicos, e considerando-se pai e mãe de forma individual pretende-se:

- a) caracterizar as necessidades mais relevantes aquando do diagnóstico de Trissomia 21;
- b) caracterizar as preocupações no momento presente;
- c) identificar os principais receios dos progenitores em relação ao futuro da criança com Trissomia 21;
- d) identificar as redes sociais informais que as mães e pais consideram que mais apoio lhe fornecem;
- e) identificar as redes sociais formais mais utilizadas por pais e por mães;
- f) analisar a influência de aspectos como a idade do progenitor, e características da criança como sexo, idade e número de irmãos, sobre os processos de adaptação ao diagnóstico de Trissomia 21;
- h) identificar as dimensões dos contributos positivos que mais se realçaram em pais e mães, na adaptação ao filho com Trissomia 21.

2. Método

A abordagem metodológica utilizada foi, essencialmente, de natureza quantitativa, recorrendo-se a instrumentos que serão descritos mais adiante.

2.1. Participantes

Participaram neste estudo 28 mães e 28 pais de crianças com Trissomia 21, com idades compreendidas entre os 0 e os 15 anos de idade, residentes nos Concelhos de Viseu, Coimbra e Lisboa. O processo de selecção dos sujeitos foi feito com base em características relacionadas com a idade e necessidade especial da criança (e.g.; Trissomia 21; idade compreendida entre os 0 meses e os 15 anos) e com o conhecimento do diagnóstico, por parte dos pais, apenas no período pós-natal.

As mães que participaram neste estudo encontravam-se maioritariamente (75%) na faixa etária dos 36 anos aos 45 anos de idade, sendo a sua média de idade de 41,22 anos (idade mínima: 32; idade máxima: 50) e desvio padrão 4,86 anos. Tinham maioritariamente como habilitações literárias estudos superiores. A maioria das mães (96,4%) estava empregada, apenas uma (3,6%) estava desempregada. Relativamente ao apoio para cuidar da criança com Trissomia 21, vinte e três mães (82,1%) contam com a ajuda do marido e dos outros filhos, e cinco (17,9%) contam com a ajuda do marido, dos pais e dos sogros.

Os 28 pais de crianças com Trissomia 21, encontravam-se também maioritariamente na faixa etária dos 36-45 anos, sendo a sua média de idade de 40,86 anos (idade mínima: 29; idade máxima: 58) e desvio padrão 6,742 anos. Tinham maioritariamente (50,0%) como habilitações literárias estudos superiores. Estavam todos (100%) empregados. Relativamente ao apoio para cuidar da criança com Trissomia 21, todos os pais referiam ter ajuda, dezasseis (57,1%) referiram ter ajuda da esposa e dos outros filhos e oito (28,6%) ajudas da esposa, dos pais e dos sogros.

Das 28 crianças com Trissomia 21, filhos dos participantes no estudo, dezoito vinte (64,3%) eram do sexo masculino e dez (35,7%) do sexo feminino. A sua média de idade era de 7,25 anos (idade mínima: 3; idade máxima: 15) e desvio padrão 4,31 anos. A análise da composição do seu agregado familiar evidenciou que a dimensão das famílias era reduzida, sendo na sua maioria famílias nucleares compostas por pai e mãe e filhos (60,7%). Poucos são os casos em que se encontrou outros membros (avós, tios) na composição do agregado familiar. Apenas sete crianças (25%) eram filhos únicos, sendo a média de irmãos 1,57 irmãos (mínimo: 0; máximo: 4) e desvio padrão 1,07 irmãos. Relativamente ao lugar na fratria, 46,4% das crianças com Trissomia 21 eram os filhos mais velhos e apenas 3,6% eram o quinto filho. Vinte crianças (71,4%) iniciaram o acompanhamento terapêutico entre o primeiro e o sexto mês de idade e oito (28,6%) iniciaram antes de um mês de idade. À data da

recolha da amostra, 17,9% das crianças encontrava-se no Primeiro Ciclo do Ensino Básico, 25% no Jardim-de-infância e 21,4% em casa.

2.2. Recolha da amostra e procedimentos de recolha de dados

A recolha da amostra decorreu entre Março de 2008 e Dezembro de 2009 na Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21, Hospital de São Teotónio (Viseu), Associação Portuguesa de Trissomia 21 (Lisboa) e através do Blog: pais21.blogspot.com. Para a recolha de dados foi feito previamente um pedido de colaboração voluntário no estudo (cf. Anexo 1), entregue directamente pela autora do trabalho (directamente ou enviado através e-mail) e através de profissionais das instituições mencionadas anteriormente, onde foi explicado aos progenitores a natureza e os objectivos do estudo; garantida a confidencialidade e o anonimato das respostas ao protocolo de avaliação. Como se tratavam de instrumentos (referidos em seguida) de auto-resposta, após o preenchimento, pais e mães entregaram pessoalmente nas instituições anteriormente mencionadas, ou enviaram por correio para a autora do estudo. Tornando-se numa amostra não probabilística, por conveniência, distribuímos os sujeitos por dois grupos tendo em conta o seu género (masculino ou feminino).

2.3. Instrumentos

Como referimos, o presente estudo incide sobre uma amostra de progenitores cujos filhos nasceram com Trissomia 21, e aos quais o diagnóstico só foi feito no período pós-natal. No âmbito deste estudo foi realizada uma extensa revisão bibliográfica, de onde resultaram importantes contributos para a escolha das variáveis a analisar, bem como dos instrumentos para a as avaliar. Deste modo, considerou-se fundamental focalizar algumas áreas: a percepção dos problemas e necessidades (aquando do nascimento da criança com Trissomia 21, no presente e no futuro); identificação das redes de suporte forma e informal; recursos ou factores de resiliência dos progenitores.

Face ao exposto, foram utilizados dois instrumentos de avaliação: *Desenvolvimento e Necessidades da Família* (Apolónio & Franco, 2002; versão adaptada por Pereira & Lopes, 2010) (cf. Anexo 2) e escalas de uma versão reduzida e adaptada do *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (KIPP - Behr, Murphy & Summers, 1992; versão de Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007) (cf. Anexo 3).

O questionário Desenvolvimento e Necessidades da Família (Apolónio & Franco, 2002), incide, com base numa perspectiva psicossocial, na identificação das necessidades e problemas mais relevantes no momento do diagnóstico e na situação actual (ou seja no momento em que é utilizado), assim como na identificação das redes de suporte social utilizadas pelas famílias de crianças com necessidades especiais, no apoio às suas dificuldades e necessidades.

Este instrumento de avaliação foi escolhido pelas possibilidades que oferece, nomeadamente pelo facto de tornar possível a avaliação simultânea de características estruturais (dados sócio-demográficos do progenitor e do filho com Trissomia 21) e pela adequabilidade da rede de apoio identificada e do apoio recebido, assim como dos problemas e necessidades que a família sentiu e/ou sente actualmente. Contudo, tendo em conta o estudo que está a ser por nós elaborado, sentimos a necessidade de retirar alguns itens por considerámos que não se justificaria a sua presença e acrescentámos outros (sem que isso alterasse os objectivos do questionário original) que nos permitissem organizar a abordagem de temáticas de mais difícil acesso no trabalho com as famílias, aspectos estes, que destacaremos na descrição do questionário. Deste modo, o questionário está organizado em três partes. A primeira parte, que está dividida em seis questões, quatro de resposta fechada e duas de resposta aberta, diz respeito aos sócio-demográficos, pretendendo recolher informações gerais sobre o progenitor: pessoa inquirida; estado civil; data de nascimento; profissão; formação académica; e identificação de quem ajuda o progenitor a cuidar da criança no dia-a-dia. Relativamente à versão original deste questionário, os itens que foram retirados por não se considerarem pertinentes no presente estudo foram: o rendimento familiar mensal médio; local de residência e habitação e o item que foi acrescentado por nós refere-se à identificação da pessoa que está a ajudar o progenitor a cuidar da criança no dia a dia. A segunda parte, denominada de Caracterização da Criança, tem como objectivo recolher dados considerados de maior relevância sobre a criança, focando aspectos gerais sobre a sua caracterização dentro da família e sobre a sua inclusão educativa. Compreende oito questões, cinco de resposta fechada e duas de resposta aberta: data de nascimento; sexo; com quem vive a criança; outros elementos do agregado familiar; fratria da criança; com que idade começou a ter acompanhamento específico; que idade tinha quando frequentou pela primeira vez um estabelecimento de ensino; e onde está actualmente a criança. Relativamente à escala original, foram retirados desta secção os itens, diagnóstico, dificuldades/graude dependência motora, dificuldades ao nível da comunicação, dificuldades de autonomia e acrescentados os itens, com que idade começou a ter acompanhamento específico, que idade tinha quando frequentou

pela primeira vez um estabelecimento de ensino e onde está actualmente a criança. A última parte do questionário incide sobre factores directamente ligados aos problemas de desenvolvimento da criança e o modo como afectaram e influenciaram o funcionamento da família. Aborda três momentos diferentes do ciclo de vida familiar: o momento do diagnóstico, a situação actual (momento do estudo) e de forma muito breve o futuro (aspecto por nós introduzido). Compreende dez questões, oito de resposta fechada e duas de resposta aberta: idade da criança no momento do diagnóstico; quem informou sobre o diagnóstico; que outras fontes de informação além das cedidas pelos profissionais de saúde utilizaram; existência de serviços na localidade de residência; instituições e serviços que prestaram (prestam) apoio à criança; importância dos problemas e necessidades no momento do diagnóstico; ajuda para lidar com a situação no momento de diagnóstico; importância dos problemas e necessidades actualmente; ajuda para lidar com a situação actualmente e preocupações/receios relativamente ao futuro. As questões: importância dos problemas e necessidades no momento do diagnóstico; ajuda para lidar com a situação no momento de diagnóstico; importância dos problemas e necessidades actualmente; ajuda para lidar com a situação actualmente, são questões do tipo *Liket*, em que é pedido ao respondente que classifique para si o grau de importância que teve cada situação apresentada, de acordo com a escala descrita no enunciado da questão, nomeadamente: 1 – nada importante; 2 – pouco importante; 3 – algo importante; 4 – muito importante e 5 – muitíssimo importante. Relativamente ao instrumento original, não foi retirado nenhum item, apenas foram acrescentadas as questões seguintes: que outras fontes de informação além das cedidas pelos profissionais de saúde utilizaram; e preocupações/receios relativamente ao futuro.

A versão adaptada do KIPP – *Kansas Inventory of Parental Perceptions* – que utilizámos é um instrumento de auto-resposta destinado a avaliar as percepções parentais relacionadas com o filho com necessidades especiais. Este inventário está dividido em quatro grandes escalas: Percepções das Contribuições Positivas; Percepção do Nível de Comparação Social; Percepção do Controlo e Percepção das Atribuições Causais.

A escala *Percepções das Contribuições Positivas*, pretende avaliar, através dos seus itens, até que ponto a circunstância de os inquiridos terem de cuidar de uma criança/jovem com necessidades especiais exerce impacto negativo ou positivo em vários aspectos da sua vida pessoal, familiar e social. Contém 16 itens pontuáveis de acordo com uma escala tipo *Lickert* de 1 a 4 valores (Discordo Muito, Discordo, Concordo e Concordo Muito). De acordo com estudo de análise factorial (Mendonça, 2006) os itens podem ser agrupados em três sub-

escalas: Enriquecimento da Vida Pessoal; Fortalecimento da Vida familiar; e Expansão da Rede Social.

A escala *Percepção do Nível de Comparação Social*, pretende averiguar como os respondentes se sentem quando comparam o filho e a própria família com outras crianças ou agregados familiares que vivem situação idêntica. Constituída por 17 itens pontuáveis, tal como anterior, numa escala tipo *Lickert* de 1 a 4 valores (Discordo Muito, Discordo, Concordo e Concordo Muito) os quais, pela Análise das Componentes Principais foram agrupados em quatro sub-escalas (Mendonça, 2006, cit. in Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007): Comparação Ascendente Desfavorável; Comparação Ascendente Favorável; Comparação Similar; e Comparação Descendente. A consistência interna dos itens pertencentes às quatro sub-escalas foi calculada através do alpha de Cronbach por (Mendonça, 2006, cit. in *idem*), tendo-se apurado respectivamente os seguintes valores: .689; .736; .594; .608. Contudo, atendendo aos objectivos do nosso estudo, desta escala só retirámos informações relativas às duas primeiras sub-escalas mencionadas (Comparação Ascendente Desfavorável e Comparação Ascendente Favorável)

A escala *Percepção do Controlo* pretende aferir o grau/quantidade de controlo que o inquirido estima ter sobre a vida do filho, nomeadamente nas relações mantidas com os profissionais e o grau de controlo que julga que os profissionais têm sobre a vida do seu filho. Formada por 14 itens pontuáveis, numa escala de tipo *Lickert* de 1 a 4 níveis (nenhum, pouco, algum e muito controlo), agrupados em duas sub-escalas: Controlo Pessoal sobre os Profissionais e Controlo Profissional sobre a Família, de acordo com a Análise das Componentes Principais.

A escala *Percepção das Atribuições Causais* pretende identificar quais as crenças da família relativamente às necessidades especiais do filho, enquadrando-as a nível de duas dimensões internalidade (quando a causa que a família atribui às necessidades especiais da criança recai no próprio) e externalidade (quando as crenças apontam a causa para factores externos). Constituída por 11 itens também pontuáveis numa escala tipo *Lickert* de 1 a 4 valores (Discordo Muito, Discordo, Concordo e Concordo Muito) e agrupados após Análise das Componentes Principais em três sub-escalas (Mendonça, 2006, cit. in Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007): Causas Biofisiológicas; Culpa Profissional e Culpa Própria. A consistência interna dos itens pertencentes às três sub-escalas foi calculada através do alpha de Cronbach por (Mendonça, 2006, cit. in *idem*), tendo-se apurado respectivamente

os seguintes valores: .530; .822; e .784. No entanto, atendendo aos objectivos do nosso estudo, só retirámos informações relativas às sub-escalas Culpa Profissional e Culpa Própria.

Capítulo V

Resultados

CAPÍTULO V

Resultados

Neste capítulo, apresentamos os resultados do presente estudo empírico. A sequência da apresentação dos resultados respeita os objectivos específicos enunciados no capítulo anterior.

Antes da exposição dos resultados do presente estudo empírico, apresentamos o estudo da fiabilidade dos instrumentos utilizados na presente investigação na amostra, sobre a qual a mesma incide.

Depois, e de modo a responder aos *objectivos específicos de a a f*, apresentam-se os resultados do estudo de caracterização e comparação entre os dois grupos, através de testes não paramétricos.

1. Qualidade psicométricas dos instrumentos aplicados à amostra em estudo.

Como sugerem alguns autores (e.g., Ponterotto, 1996), quando diferentes instrumentos de avaliação são integrados num estudo, deverá ser efectuada uma nova avaliação da fiabilidade dos instrumentos na amostra que compõe esse mesmo estudo. Neste sentido, no Quadro 2, são descritos os resultados das análises de fiabilidade das escalas da versão adaptada da KIPP usadas no âmbito do nosso trabalho.

Quadro 2: Dados de fiabilidade do instrumento KIPP, quando aplicado à amostra de estudo

Instrumento	Variáveis Avaliadas	Alpha de Cronbach
<i>KIPP –</i>	Enriquecimento da Vida Pessoal	.83
<i>Kansas Inventory of Parental</i>	Fortalecimento da Vida familiar	.69
<i>Perceptions</i>	Expansão da Rede Social	.69
(Behr, Murphy, & Summers, 1992; versão adaptada por Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007)	Comparação Ascendente Desfavorável	.57
	Comparação Ascendente Favorável	.79
	Controlo Pessoal sobre os Profissionais	.74
	Controlo Profissional sobre a Família	.88
	Culpa Profissional	.89
	Culpa Própria.	.92

Como podemos verificar pela leitura do Quadro 2, os dados de fiabilidade relativos à aplicação do instrumento na amostra encontram-se na maioria dentro dos níveis aceitáveis.

Desta forma, os resultados sugerem uma consistência interna dos resultados, consonantes com os valores relativos à consistência das mesmas na versão adaptada do *KIPP*.

2. Características dos contextos associados ao momento do diagnóstico

Nas respostas dadas por pais e mães, verificou-se que o diagnóstico foi dado em primeiro lugar, na maioria dos casos (50%) a ambos os progenitores, em nove dos casos (32,1%) aos pais e em cinco dos casos (17,9%) foram as mães informadas em primeiro lugar.

A distância temporal entre o nascimento e o conhecimento, por parte dos progenitores, que o filho tinha Trissomia 21 não foi muita grande, tanto para mães como para pais. Com efeito, das 28 mães que integraram a amostra, onze (39,6%) souberam do diagnóstico um dia após o nascimento do filho, dez (35,7%) foram informadas uma semana após o parto, quatro (14,3%) souberam imediatamente após o parto e três (10,7%) souberam que o filho tinha Trissomia 21 um meses depois dele ter nascido.

Nos pais, verificou-se que nove (32,1%) tinham recebido o diagnóstico um dia após o filho ter nascido, oito (28,6%) foram informados uma semana depois do nascimento, sete (25%) foram informados no dia do parto e quatro (14,5%) só souberam que o filho tinha Trissomia 21 uma semana depois dele ter nascido. Relativamente à informação sobre o diagnóstico, verifica-se que outros técnicos de saúde do hospital tiveram um papel importante junto de quase metade das mães (46,5%), o médico que assistiu ao parto informou treze mães (21,4%), três (10,7%) pelo pediatra da criança, outras três (10,7%) souberam pelo médico que acompanhou a gravidez, duas mães (7,1%) foram informadas pelo marido e apenas uma (3,6%) soube do diagnóstico porque perguntou. No caso dos pais, foi o médico que assistiu ao parto teve um papel mais importante, tendo informado onze pais (39,3%), oito pais (28,6%) foram informados por outros técnicos de saúde, no hospital, e quatro pais foram informados por familiares, dois (7,1%) pela esposa e dois (7,1%) pela sogra.

Na altura do nascimento da criança, apenas sete mães (25%) se encontravam no designado Grupo de Risco, por terem mais de 35 anos (Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004). A grande maioria das mães (75%) tinham entre 25 e 35 anos. A idade dos pais, aquando do nascimento do filho com Trissomia 21, estava também distribuída de igual modo, ou seja a maioria dos pais (60,7%) tinha entre 25 e 35 anos.

Analisando os resultados obtidos ao nível dos problemas e necessidades sentidas pelos progenitores quando souberam que o filho tinha Trissomia 21, constata-se, globalmente, que os pais e as mães referem que os problemas e necessidades mais sentidos estavam

relacionados com (a) a saúde da criança, (b) a dependência da criança, (c) saber o que iria acontecer à criança (d) o saber como lidar com ela e (e) o saber quais os serviços indicados (cf. Quadro 3). O teste de Bonferroni mostrou que as pontuações atribuídas a estes aspectos diferiram significativamente dos restantes (excepção feita para as hospitalizações). Comparando as respostas dos pais e das mães, registam-se duas diferenças estatisticamente significativas: *ficar deprimido*; *receio de ter mais filhos*., cabendo as pontuações mais elevadas, às mães. No que respeita às outras variáveis, a amplitude das diferenças não atinge os níveis de significância estatística normalmente aceites.

Quadro 3: Resultados obtidos por mães e pais sobre os problemas e necessidades sentidos no momento do diagnóstico

	Mãe (n = 28)	Pai (n = 28)	U	P
	Média (DP)	Média (DP)		
1. Saúde da criança	4.86 (0.45)	4.82 (0.48)	378.5	.700
2. Hospitalizações	3.93 (1.05)	3.46 (1.35)	319.0	.215
3. Dar conta das alterações das rotinas diárias	3.54 (0.84)	3.36 (1.06)	373.5	.745
4. Dependência da criança	4.43 (0.88)	4.39 (0.88)	380.5	.827
5. Saber o que ia acontecer	4.33 (0.78)	4.11 (0.99)	336.0	.445
6. Saber como lidar com a criança	4.21 (0.10)	4.25 (1.04)	374.5	.753
7. Falta de tempo	3.07 (1.22)	2.71 (1.24)	339.5	.376
8. O emprego (não ter ou ter de faltar)	2.86 (1.33)	2.75 (1.30)	375.5	.782
9. Ficar muito nervoso	3.00 (1.25)	2.46 (1.14)	290.5	.083
10. Ficar deprimido	3.25 (1.56)	2.11 (1.10)	228.5	.006**
11. Receio de ter mais filhos	2.68 (1.49)	1.82 (1.06)	263.5	.027*
12. Como dar atenção necessária aos outros filhos	3.04 (1.50)	2.64 (1.50)	332.5	.318
13. Ficar preso em casa	1.96 (1.14)	1.71 (0.90)	346.0	.414
14. Lidar com o cônjuge	2.58 (1.39)	2.57 (1.60)	363.5	.631
15. Como dizer às outras pessoas	2.22 (1.16)	2.32 (1.28)	370.0	.888
16. Dificuldade em suportar as despesas causadas pelo problema da criança	3.18 (1.13)	2.57 (1.37)	281.5	.082
17. Dificuldade em suportar as despesas habituais da família	3.07 (1.22)	2.46 (1.32)	288.0	.079
18. Dívidas ou encargos financeiros	2.21 (1.40)	1.89 (1.20)	343.5	.388
19. Saber onde me dirigir	3.50 (1.35)	3.39 (1.26)	367.5	.680
20. Saber quais os serviços indicados para a criança	4.14 (1.11)	3.89 (1.07)	328.5	.270

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Teste de U Mann-Whitney

Após o diagnóstico as mães recorreram a diversas fontes de informação, sendo a principal os livros (71,4%), seguida da *Internet* e dos Pais de Crianças com Trissomia 21, ambas com a mesma percentagem (50%) e depois das Associações de Apoio (43%). Em relação aos pais, verificou-se que a fonte a que mais recorreram foi a Associações de Apoio

(53,6%), seguido de livros (50,0%), depois a outros pais de crianças com Trissomia 21 (46,4%) e à Internet (39,3%).

3. Características dos contextos associados ao momento presente

Passados alguns anos após o nascimento da criança com Trissomia 21, pais e mães continuam ter algumas preocupações e a sentir algumas necessidades. Nomeadamente, analisando os resultados obtidos ao nível dos problemas e necessidades que os progenitores sentem actualmente (*cf.* Quadro 4), o teste de Bonferroni destacou como as mais importantes as relacionadas com (a) *a saúde da criança*, (b) *o futuro da criança*, (c) *o saber como estimular o desenvolvimento da criança* e (d) o apoio de terapeutas. Entre pais e mães registam-se, em média, algumas diferenças, no entanto, no entanto só no caso dos *conflitos com os vizinhos* há diferenças estatisticamente significativas, cabendo as pontuações mais elevadas, às mães. É de realçar que nos outros casos são as mães que obtêm resultados mais elevados do que os pais com excepção dos itens *cuidados básicos de higiene da criança; alimentação da criança; dependência da criança; compreender o porquê da situação; como explicar; enfrentar as pessoas; ter emprego; ter problemas de transporte; ter problemas de comunicação com as pessoas; ter dificuldade em relacionar-se com a criança, ter dificuldade em relacionar-me com os outros filhos e não ter um emprego satisfatório*.

Numa análise dos resultados obtidos, podemos também afirmar que os problemas e necessidades sentidas, pelas mães como mais importantes no momento actual, se dividem em dois vértices: com a criança e consigo própria. Relativamente ao filho com Trissomia 21 as mães sentem como principais problemas a sua saúde, a sua dependência versus integração na sociedade e o seu futuro, nomeadamente o que será da criança quando os progenitores não poderem cuidar mais dela e a necessidade de saber como estimular a criança e apoios a nível do casal, médico, terapêutico e por parte das instituições de ensino. Em relação a si próprias, os problemas e necessidades concentram-se na esfera emocional, como o ser felicidade e ter estabilidade. Os pais, evidenciam sentir as mesmas necessidades e dificuldades que as mães, contudo, ao nível dos apoios dão grande ênfase apenas ao apoio de terapeutas e a nível emocional à estabilidade.

Deste modo, as principais necessidades e problemas continuam a ser os evidenciados no momento do diagnóstico, a criança, a sua saúde, os apoios necessários e o futuro, surgindo só depois as variáveis ligadas à compreensão e ao domínio da situação. Contudo, os progenitores começam também a focar-se na sua esfera emocional e a dar importância a factores como a felicidade e estabilidade (*cf.* Quadro 4).

Quadro 4: Resultados obtidos por mães e pais sobre os problemas e necessidades sentidas no momento presente

	Mãe (n = 28)	Pai (n = 28)	U	p
	Média (DP)	Média (DP)		
1. Cuidados básicos de higiene da criança	3.04 (1.58)	3.25 (1.48)	356.0	.545
2. Saúde da criança	4.18 (1.12)	3.82 (1.36)	341.0	.368
3. Alimentação da criança	3.18 (1.31)	3.32 (1.52)	371.5	.730
4. Dependência da criança	3.71 (1.01)	3.82 (1.31)	352.0	.496
5. Compreender o porquê da situação	2.00 (1.22)	2.57 (1.55)	312.0	.170
6. Saber o que vai acontecer no futuro	4.36 (0.87)	3.82 (1.36)	316.5	.179
7. Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento	4.39 (0.96)	4.14 (1.15)	350.0	.441
8. Como explicar	2.64 (1.31)	2.86 (1.43)	361.0	.603
9. Enfrentar as pessoas	1.71 (1.01)	2.04 (1.53)	379.0	.813
10. Pagar as despesas	2.86 (1.11)	2.54 (1.32)	332.5	.313
11. Problemas de dinheiro	2.56 (1.34)	2.54 (1.37)	375.0	.959
12. Ter emprego	3.11 (1.52)	3.21 (1.59)	376.5	.794
13. Ter de faltar muitas vezes ao emprego	2.71 (1.46)	2.51 (1.55)	369.5	.705
14. Problemas com o marido/mulher	2.36 (1.50)	2.32 (1.68)	376.5	.787
15. Aceitação da criança pela família alargada	2.25 (1.51)	1.96 (1.60)	339.0	.329
16. Conflitos com a família alargada	1.79 (1.07)	1.46 (1.00)	315.5	.130
17. Conflitos com os vizinhos	1.64 (0.87)	1.21 (0.57)	281.0	.022*
18. Ter tempo livre	3.04 (1.26)	2.71 (1.08)	330.5	.296
19. Passear	3.14 (1.35)	2.68 (1.31)	315.0	.191
20. Ter férias	3.07 (1.30)	2.86 (1.38)	359.5	.584
21. Ter ajuda do marido/mulher	3.71 (1.46)	3.11 (1.75)	321.0	.225
22. Ter apoio médico	3.82 (1.31)	3.54 (1.50)	357.0	.547
23. Ter apoio de terapeutas	4.07 (1.30)	3.93 (1.33)	365.0	.629
24. Ter apoio da escola/jardim de infância	4.00 (1.33)	3.54 (1.64)	337.5	.337
25. Problemas de transporte	1.85 (1.20)	2.07 (1.33)	347.5	.568
26. Ter controle da situação	3.26 (1.38)	3.18 (1.59)	370.5	.897
27. Ter felicidade	4.14 (1.35)	3.43 (1.60)	297.5	.094
28. Ter estabilidade	4.14 (1.21)	3.75 (1.43)	377.5	.337
29. Lidar com papéis e burocracia	2.70 (1.35)	2.64 (1.42)	366.0	.835
30. Como vai ser o futuro da criança quando lhe faltar	4.64 (0.62)	4.29 (1.08)	329.0	.223
31. A integração/aceitação na sociedade	4.36 (1.03)	3.86 (1.17)	285.0	.058
32. Vergonha	1.32 (0.67)	1.32 (0.67)	392.0	1.000
33. Não ter amigos	2.50 (1.58)	2.04 (1.31)	329.5	.275
34. Ter muitas responsabilidades	2.96 (1.29)	2.75 (1.53)	360.0	.590
35. Não ter de quem depender	3.00 (1.54)	2.29 (1.41)	287.0	.074
36. Ter muitas exigências ao mesmo tempo	3.00 (1.05)	2.57 (1.29)	307.5	.146
37. Problemas de comunicação com as pessoas	2.18 (1.12)	2.25 (1.48)	381.0	.850
38. Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	2.54 (1.26)	2.18 (1.25)	332.5	.309
39. Ter poucas responsabilidades	1.86 (0.89)	1.74 (1.29)	317.5	.251
40. Não ter ninguém que se preocupe comigo	2.04 (1.14)	1.61 (1.03)	306.0	.120
41. Ter dificuldade em relacionar-me com a criança	1.89 (1.29)	2.00 (1.54)	384.0	.881
42. Ter dificuldade em relacionar-me com os outros filhos	1.96 (1.43)	2.07 (1.54)	391.0	.985

43. Não ter um emprego satisfatório	2.29 (1.30)	2.32 (1.49)	386.5	.924
44. Sentir-me demasiado controlada	1.82 (1.09)	1.68 (0.82)	391.0	.986
45. Não ter afecto e aceitação	2.29 (1.49)	2.25 (1.58)	383.0	.873

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Teste de U Mann-Whitney

Para lidar com a situação, (*cf.* Quadro 5), tanto as mães como os pais realçam a importância do apoio dado pela rede informal: familiares directos, como o marido/mulher; outros filhos; e os respectivos pais; e pela rede formal: técnico; e jardim de infância/escola e ainda, no caso das mães, pela equipa de apoio educativos. Desta forma, verifica-se uma opinião concordante entre pais e mães, não se constatando diferenças a nível da opinião dos progenitores, com excepção do item, *equipa de apoios educativos*, onde se verificou uma diferença estatisticamente significativa, cabendo as pontuações mais elevadas às mães.

Quadro 5: Resultados obtidos por mães e pais sobre os elementos que os ajudam a lidar com o filho com Trissomia 21

	Mãe (<i>n</i> = 28)	Pai (<i>n</i> = 28)	U	<i>p</i>
	Média (DP)	Média (DP)		
1. Marido/Mulher	4.61 (0.63)	4.86 (0.45)	309.5	.059
2. Outros filhos	3.78 (1.63)	4.19 (1.18)	332.0	.538
3. Pais	3.74 (1.35)	3.63 (1.60)	363.0	.978
4. Sogros	3.38 (1.36)	3.79 (1.05)	279.0	.126
5. Amigos	3.48 (0.94)	3.61 (1.20)	339.0	.488
6. Amigos do marido	2.93 (1.25)	3.04 (1.07)	376.5	.791
7. Vizinhos	2.70 (1.17)	2.39 (1.29)	322.0	.328
8. Sacerdotes	1.93 (1.33)	1.64 (1.10)	338.5	.439
9. Grupo de igreja	1.93 (1.30)	1.82 (1.25)	359.5	.727
10. Médico de Família	2.67 (1.54)	3.00 (1.39)	329.0	.399
11. Clube/Grupo recreativo	1.63 (1.12)	1.36 (0.62)	356.0	.643
12. Junta de Freguesia/Câmara Municipal	1.89 (1.31)	1.39 (0.92)	308.5	.144
13. Grupo de pais/pais de outras crianças	3.50 (1.34)	3.21 (1.26)	332.0	.304
14. Associação de apoio	3.75 (1.35)	3.21 (1.40)	302.0	.129
15. Técnicos	4.43 (0.69)	4.04 (0.88)	294.5	.083
16. Serviços Sociais	2.70 (1.59)	2.43 (1.37)	340.5	.511
17. Jardim de Infância/Escola	4.26 (1.20)	3.79 (1.48)	291.0	.110
18. Equipa de Apoios Educativos	4.26 (1.13)	3.25 (1.56)	231.0	.009**
19. Cruz Vermelha	1.48 (0.98)	1.50 (1.11)	373.5	.921
20. Bombeiros	1.63 (1.18)	1.36 (0.68)	352.0	.576
21. Outros	1.11 (0.57)	1.14 (0.53)	379.0	.585

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Teste de U Mann-Whitney

Neste sentido, ao analisar o Quadro 6, que descreve os resultados obtidos por pais e mães sobre os aspectos que consideram que os ajudaram a lidar com a situação, verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as respostas dadas por pais e mães. Ambos pontuam os mesmos aspectos como mais importantes, mas enquanto que as

mães consideram que primeiro é ter o apoio e ajuda da família; seguido de o próprio filho, as convicções e formas de viver a vida, o apoio e ajuda dos amigos, e só depois o apoio e ajuda de outras pessoas, que mais a ajudaram a lidar com toda a situação vivenciada, os pais dão em primeiro lugar importância ao próprio filho, seguido de ter uma família coesa, de ter apoio e ajuda da família e só depois ter apoio e ajuda de amigos, as convicções e formas de viver e ter apoio de outras pessoas. É também de destacar que são as mães que obtêm as pontuações mais elevadas em todos os itens (apesar de não existirem diferenças estatisticamente significativas), com exceção dos itens, *ter uma família coesa e o meu filho* onde as pontuações mais elevadas pertencem aos pais (cf. Quadro 6).

Quadro 6: Resultados obtidos por pais e mães acerca dos aspectos que os ajudaram a lidar com o filho com Trissomia 21

	Mãe (n = 28)	Pai (n = 28)	U	p
	Média (DP)	Média (DP)		
1. As minhas experiências pessoais anteriores	2.96 (1.40)	2.75 (1.30)	357.0	.557
2. A minha auto-imagem	3.04 (1.22)	2.54 (1.40)	296.0	.156
3. A minha realização profissional	3.07 (1.22)	2.54 (1.26)	300.5	.123
4. Ter uma família coesa	4.39 (1.03)	4.68 (0.61)	344.0	.331
5. Ter apoio e ajuda da família	4.75 (0.52)	4.46 (1.00)	352.5	.393
6. Ter apoio e ajuda dos amigos	4.43 (0.74)	4.00 (1.05)	306.0	.126
7. Ter apoio de outras pessoas	4.18 (0.86)	3.68 (1.02)	281.0	.056
8. As minhas convicções e forma de ver a vida	4.43 (0.96)	4.00 (1.36)	332.5	.271
9. O apoio de medicamentos	1.82 (1.28)	1.96 (1.40)	379.5	.816
10. O meu filho(a)	4.67 (0.68)	4.71 (0.81)	358.5	.638

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Teste de U Mann-Whitney

Tornou-se também pertinente averiguar as percepções parentais referentes à percepção dos contributos positivos trazidos pela criança com Trissomia 21, assim como, às percepções ao nível da comparação social, do controlo e das atribuições causais e relacioná-las com variáveis consideradas, na revisão da literatura, como relevantes: idade do progenitor, idade e sexo da criança com Trissomia 21 e o número de irmãos.

Assim, relativamente à idade dos progenitores, verificou-se que tanto a idade materna como a idade paterna se correlacionam positivamente com a comparação ascendente desfavorável, respectivamente, correlação de 0.401 ($p < .05$) e correlação de 0.478 ($p < .05$). Verificou-se também que a idade paterna se correlaciona positivamente ($p = .466$; $p < .05$) com o enriquecimento a nível pessoal e se correlaciona de modo moderado e negativo ($p = -.542$; $p < .01$) com o controlo profissional sobre a família.

Em relação à idade da criança com Trissomia 21, o que se verificou através dos coeficientes de correlação de Spearman, é que existe apenas uma correlação ($\rho=.396$; $p<.05$) entre a idade da criança e a comparação ascendente desfavorável, nas mães.

Relativamente aos pais, não se verificaram relações significativas quer positivas, quer negativas, entre a idade das crianças e as dimensões das diversas escalas do *KIPP* (versão adaptada por Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007), na amostra em estudo.

A variável sexo da criança correlaciona-se ($\rho=.451$; $p<.05$) com a expansão da rede social nos pais. Nas mães não encontramos nenhuma relação significativa entre a variável sexo e as diversas sub-escalas do *KIPP*.

No que diz respeito ao número de irmãos, o que se pode apurar na análise dos coeficientes de correlação de Spearman, para a amostra do estudo, é que no caso das mães, está variável está correlacionada ($\rho=.396$; $p<.05$) com a comparação ascendente desfavorável. E no caso dos pais, a variável número de irmãos está negativamente correlacionada ($\rho= -.414$; $p<.05$) com a culpa profissional.

Em relação à percepção dos contributos positivos trazidos pela criança com Trissomia 21, verificou-se que no conjunto total dos itens incluídos na sub-escala *enriquecimento da vida pessoal e fortalecimento a nível familiar*, a maior parte das respostas maternas incidia, em média, nas categorias de concordo e concordo muito. Enquanto que na *expansão da rede social*, existe uma bipolaridade entre concordo e concordo muito e o discordo.

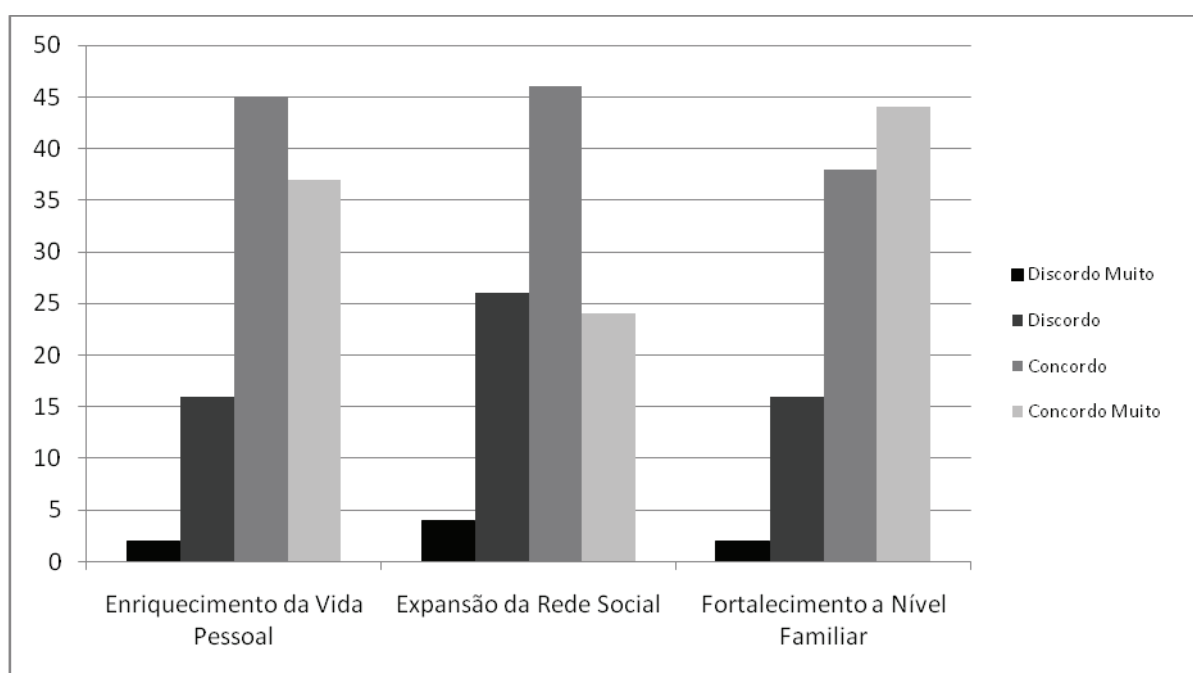


Figura 1- Percentagens médias das categorias de respostas dadas pelas mães aos itens das sub-escalas Enriquecimento da Vida Pessoal, Expansão da Rede Social, Fortalecimento a Nível Familiar

Nos pais, verificámos uma bipolaridade entre os desacordos e os acordos, no *enriquecimento da vida pessoal e na expansão da rede social*. No caso do *fortalecimento a nível familiar*, constatamos que a maior parte das respostas incidia, em média na categoria concordo.

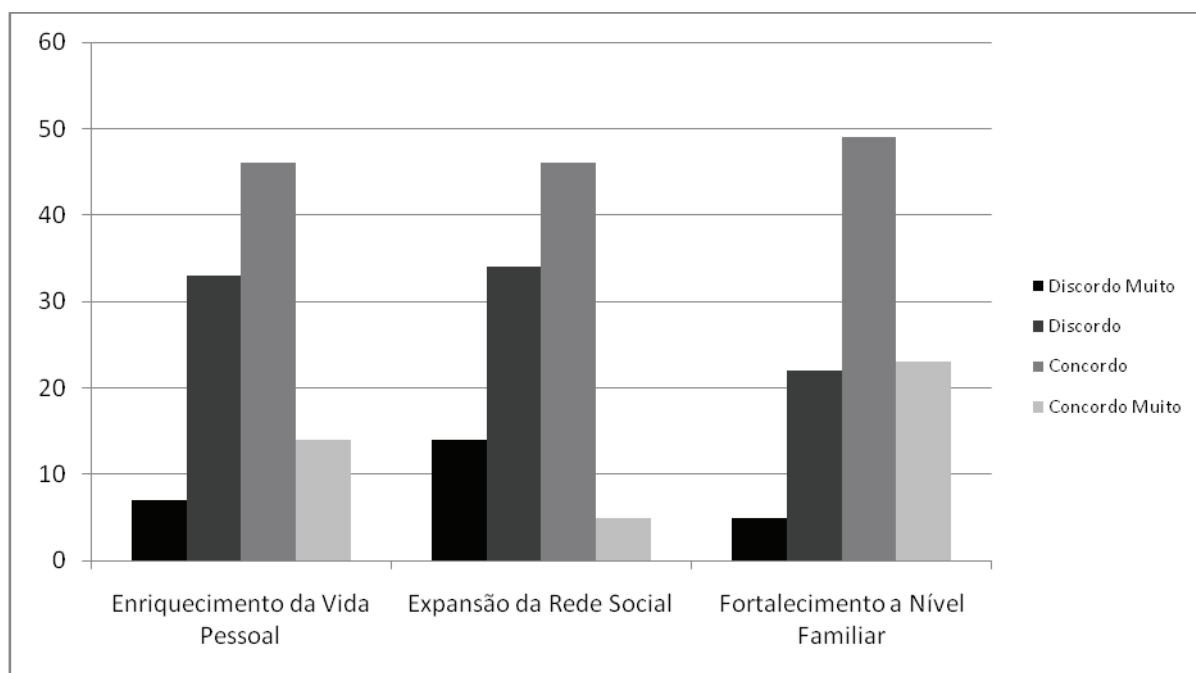


Figura 2 – Percentagens médias das categorias de respostas dadas pelos pais mães aos itens das sub-escalas Enriquecimento da Vida Pessoal, Expansão da Rede Social, Fortalecimento a Nível Familiar

4. Momento futuro

Em relação ao futuro, pode referir-se que preocupações e receios referidos pelas mães e pelos pais da amostra são iguais. Desta foram, em primeiro lugar destaca-se a autonomia/independência do filho (mães=42,9%; pais=50%), seguida do facto de não saberem quem irá ficar a cuidar dele quando eles tiverem falecido (mães=28,6%; pais=21,5%), a sua integração na sociedade (mães=17,9%; pais=14,3%), a sua felicidade (mães=7,1%; pais=10,7%) e por fim, os problemas de saúde (mães=3,5%; pais=3,5%) (*cf.* Quadro 7).

Quadro 7: Maiores preocupações/receios relativamente ao futuro do filho com Trissomia 2, sentidas por mães e pais.

	Mãe (N=28)		Pai (N=28)	
	n	%	N	%
Preocupações/Receios				
Autonomia/Independência	12	42.9	14	50
Integração na Sociedade	5	17.9	4	14.3
Felicidade	2	7.1	3	10.7
Quem vai ficar responsável por ele quando os pais morrerem	8	28.6	6	21.5
Problemas de Saúde	1	3.5	1	3.5

Capítulo VI

Síntese dos Resultados e Discussão

CAPÍTULO VI

Síntese dos resultados e discussão

O nascimento de uma criança com Trissomia 21 imprime mudanças gradativas no padrão de vida do grupo familiar representando um universo de desafios para os progenitores. Se em algumas famílias o diagnóstico de Trissomia 21 no bebé que acaba de nascer aproxima os vários elementos, noutras, a mudança de papéis e de funções que cada elemento tem de passar a assumir provoca um afastamento no núcleo familiar.

Nos últimos anos, os estudos têm revelado que o funcionamento familiar passou a ter uma abordagem mais focalizada nas competências do que nas disfunções (Felizardo, 2010). A maioria das famílias, nomeadamente pais e mães: desenvolvem respostas resilientes, ou seja, mecanismos que lhes permitem fazer face às dificuldades com que se deparam atenuando, deste modo, os efeitos negativos do nascimento de uma criança com Trissomia 21 (e.g., McCubbin & Patterson, 1983; Alarcão, 2000); evidenciam adaptações emocionais, físicas e instrumentais possíveis e passíveis de serem executadas, se os recursos psicológicos individuais (*coping*) e os do meio social circundante (estilos de comunicação, redes de suporte social formal e informal) estiverem disponíveis. Pois, tal como referem McCubbin e Patterson, (1983); Teixeira, (2007) e Felizardo, (2010), autores já mencionados no corpo teórico deste trabalho, a adaptação parental só será bem sucedida a partir do momento em que a estrutura familiar e os padrões de funcionamento sejam coerentes bem como quando o apoio ao crescimento e desenvolvimento das pessoas que a compõem for uma realidade. Esse equilíbrio será possível em ambientes onde dominem factores mais predisponentes ao *stress* ao modificarem-se as expectativas dos elementos da dinâmica familiar, bem como o foco nas suas potencialidades e nas suas forças, mais do que nas suas necessidades, fortalecendo o vínculo emocional entre todos os elementos. Deste modo, enfatiza-se que não será a existência da criança com necessidades especiais no contexto familiar que se torna problemático, mas sim a forma como pais e mães se organizam e lidam com a sucessão de acontecimentos stressantes.

Na perspectiva de Gupta e Singhal, (2004), entre outros autores já mencionados no corpo teórico deste trabalho, ninguém poderá negar que os progenitores das crianças com Trissomia 21 passam por períodos de grande *stress*, contudo, consideram fundamental a exploração das formas que pais e mães utilizam para procurar soluções para a criança com necessidades especiais e para os outros membros do seu núcleo familiar. Nesse sentido,

debruçámos o nosso estudo sobre o impacte que o diagnóstico de Trissomia 21 tem nos pais e nas mães, mais especificamente, na exploração da adaptação parental ao filho com Trissomia 21, bem como sobre os determinantes que podem influenciar essa adaptação parental, a saber, as preocupações/receios, as redes de suporte formais e informais e, ainda, a percepção dos contributos positivos que a criança com Trissomia 21 traz para pais e mães.

Deste modo, neste último capítulo, damos conta dos resultados obtidos e do seu cruzamento com os estudos empíricos revistos. Neste sentido, guiaremos a discussão dos resultados através dos três momentos (momento do diagnóstico, momento presente e momento futuro) identificados na secção Resultados (Capítulo V), com o intuito de responder aos objectivos específicos já referidos no Capítulo IV- Objectivos e metodologia de investigação, deste trabalho.

1. Momento do diagnóstico

O momento da comunicação do diagnóstico é, na vida dos pais e das mães de crianças com necessidades especiais, um acontecimento que eles nunca esquecerão. Progenitores de crianças com Trissomia 21 mencionam muitas vezes este período, na nossa prática clínica, como o ponto de viragem (algumas vezes positivo, outras negativo) nas suas vidas - aspecto também referido na literatura por alguns autores, entre eles Sinason (1993). Neste sentido, pareceu-nos importante destacar alguns factores deste período para melhor se compreender os momentos seguintes (presente e futuro) na vida destes pais e destas mães.

O que se verificou na nossa amostra é que a maioria das mães (21) tinham entre 25 e 35 anos de idade quando tiveram o filho com Trissomia 21 e só sete tinham mais de 35 anos. Portanto, a maioria das mães não se encontravam no designado Grupo de Risco a quem é oferecido pelo Sistema Nacional de Saúde o diagnóstico pré-natal (entre as diversas técnicas destaca-se a amniocentese, que permite detectar se a criança sofre de alguma malformação, nomeadamente de Trissomia 21), porque considerarem que a associação entre a idade materna destas mães e a ocorrência de Trissomia 21 no feto não é, ainda, significativa (e.g.; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004; Schwartzman, 1999; Voivodic, 2004). Verificou-se, na nossa amostra, uma tendência já verificada por Lacerda (1997) - a de nascerem mais crianças com Trissomia 21 em mães com menos de 35 anos, devido à ausência de diagnóstico pré-natal, impedindo a possibilidade de interrupção da gravidez nestas mães, e ao facto de ocorrerem mais gravidezes neste grupo etário (30-35 anos).

O diagnóstico foi dado tanto a mães como a pais, entre um dia a uma semana após o bebé ter nascido, pelo médico que assistiu ao parto (39,4%), no caso dos pais, e por outros técnicos de saúde, no hospital (46,5%), no caso das mães, revelando, na grande maioria dos casos, uma (talvez) preocupação em que fossem os profissionais de saúde a darem a notícia, o mais cedo possível - aspecto concordante com as recomendações para uma boa prática, preconizado por autores como Cunningham, (1988); Costa e Garcias, (2003); e Camargo e Londero, (2008), que incluem aspectos como dar a notícia o mais cedo possível, por um médico ou profissional de saúde.

A informação de que o filho tinha Trissomia 21 foi dada, em primeiro lugar, na maioria dos casos (50%), a ambos os progenitores, revelando, de acordo com Lefèvre (1981, cit. in Teixeira 2007), referido anteriormente, boas prática clínicas, pois, desta forma, e ainda segundo o autor, estes pais e mães puderam estar juntos e proporcionar apoio emocional um ao outro nesse momento. Contudo, numa percentagem significativa dos casos (32,1%), foram ainda os pais os primeiros a serem informados que o filho tinha Trissomia 21, factor que, segundo alguns autores (eg.; Cunningham, 1988; Oliveira, 2001 cit. in Henn, Piccinini, & Garcias, 2008), poderá ser um peso muito grande, uma vez que estes pais terão de conseguir dizer às esposas que o filho tem Trissomia 21, num diálogo coerente, e, simultaneamente, fornecer algum suporte afectivo, quando, eles próprios se encontram comprometidos na sua capacidade emocional e cognitiva para o fazer. Factor de certo modo coincidente com o que foi aferido para os problemas e necessidades sentidas pelos pais e mães no momento do diagnóstico, uma vez que os pais pontuaram mais alto, comparativamente às mães (não sendo contudo uma diferença estatisticamente significativa), nos itens: *saber como lidar com a criança e como dizer às outras pessoas*. Desta forma, evidencia-se, tal como referido por Oliveira, (2001 cit. in Henn, Piccinini, & Garcias, 2008), que são geralmente os pais a comunicar à família o diagnóstico, porque poderão ter sido os primeiros a saber, como os nove pais da nossa amostra, ou porque a mãe se encontra hospitalizada, mas salienta-se também que sentem muitas dificuldades em assumir este papel, num período em que estão fisiológica e psicologicamente esgotados pela informação que lhes foi dada.

Deste modo, continuando a analisar o momento do diagnóstico, verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre pais e mães, relativamente às preocupações e necessidades, concretamente, *ficar deprimido e receio de ter mais filhos*. As mães obtiveram pontuações mais altas do que os pais, revelando que tiveram mais dificuldades em lidar com o impacte emocional negativo causado pelo nascimento do filho com Trissomia 21, nomeadamente, ao nível da sua auto-estima, levando à diminuição de

sentimentos positivos em relação a si próprias (e.g., Brazelton & Cramer, 2004; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo; Miguel & Pires, 2004 Teixeira 2007; Barbosa & Oliveira, 2008), e ao nível da concepção de continuidade e troca (descendência) que se tinha projectado até então, revelando, como refere (Zagalo-Cardoso, 2001), o medo de transmitir defeitos à descendência, daí o receio de ter mais filhos.

Contudo, ao verificarmos quais os problemas e necessidades, sentidos como mais importantes por ambos, no momento do diagnóstico, pudemos verificar que é, a própria criança, o centro de preocupações de pais e mães, nomeadamente no que respeita à sua saúde, à dependência, ao saber como lidar com ela e quais os serviços mais indicados para promover o seu desenvolvimento, tal como o verificado no estudo de Apolónio e Franco (2002). Este movimento parental vai ao encontro do referido na revisão teórica deste trabalho por Zagalo-Cardoso (2001), em que mães e pais, perante as exigências do bebé com Trissomia 21, procuram centrar-se nele e em soluções potencializadoras do seu desenvolvimento, em detrimento das suas próprias necessidades emocionais - este mecanismo evidencia-se quando abordamos as fontes de informação procuradas, uma vez que a maioria dos inquiridos não se ficou apenas com a informação cedida no hospital. Deste modo, tal como o referido por autores como Cunningham (1988) e Sousa, Ribeiro e Melo (2009), tanto as mães como os pais procuraram obter informações através de pais de outras crianças com Trissomia 21 e da internet, mas, principalmente, consultaram livros da especialidade no sentido de adquirirem uma melhor compreensão do diagnóstico e do que fazerem a seguir. Pode, deste modo concluir-se, de acordo com a tipificação das preocupações apresentada Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, e Pires, (2004), que, no momento do diagnóstico, as preocupações são essencialmente relativas a preocupações face ao desenvolvimento da criança.

2. Momento Presente

Os estudos (e.g.; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004; Casarin, 2003 cit. in Henn et. al. 2008) indicam que as principais preocupações e as interacções entre pai-criança, mãe-criança, pai-mãe variam consoante o ciclo vital da família e as diversas etapas de desenvolvimento pelas quais a criança com Trissomia 21 passa, implicando modificações e ajustamentos no seio familiar, nomeadamente em relação a preocupações e estratégias utilizadas.

Desta forma, passados alguns anos, que no caso da nossa amostra vai, em algumas situações, até aos 15 anos após o diagnóstico ter sido feito, pais, mães e crianças têm interagido e passado por inúmeras experiências, num processo de adaptação à situação, numa tentativa de reencontrarem o equilíbrio e a organização, sendo, contudo, afectados por preocupações e receios diversos. A este nível, com as devidas salvaguardas, devido ao facto de a pergunta envolver outros itens para além dos que constavam quando abordámos o momento do diagnóstico, com intuito de ter uma visão mais ampla da dinâmica do momento actual, pode referir-se que as preocupações e receios de pais e mães continuam a centralizar-se na criança (cuidados básicos de higiene, alimentação) e no domínio da situação que a envolve (apoio técnicos, como estimular). No entanto, neste momento, são também pontuadas com mais incidência outras dimensões como a do futuro (principalmente a protecção da criança quando os progenitores falecerem) e a da esfera emocional, domínio que, no momento do diagnóstico, foi destacado pela maior parte das mães. No presente, verifica-se uma procura activa de felicidade e de estabilidade, não se focalizando em aspectos como a perda e a tristeza.

Apesar de na literatura encontrarmos referência a preocupações e receios, como o de falta de disponibilidade para si próprios, estes não foram grandemente salientados pelos pais e mães da nossa amostra. Assim sendo, poderemos aventar a hipótese de, tanto os pais como as mães, ainda não valorizarem esta questão, por sentirem que existe na sua vida, um equilíbrio entre o tempo dispendido com os cuidados ao filho com Trissomia 21 e consigo próprios. Talvez a isto não seja alheio o facto da maioria das mães e dos pais estarem empregados, pois, tal como referem alguns autores (e.g., Einam & Cuskelly, 2002; Barbosa & Oliveira, 2008), a possibilidade de exercer uma profissão é um dos factores protectores da saúde física e mental agindo como um redutor de autoavaliações negativas e favorecendo, consequentemente, a construção de redes sociais. Pais e mães vão, então, alicerçar a flexibilidade económica que lhes permite providenciar os apoios necessários à estimulação do seu filho com Trissomia 21, ao mesmo tempo que aumentam a possibilidade de discutirem a sua situação com pessoas fora do meio familiar e desenvolvem interesses alternativos. Apesar do item ter emprego e ter um emprego satisfatório, não ter sido um item considerado como muito importante pela maioria dos pais e das mães da nossa amostra, não podemos deixar de verificar que este item foi mais pontuado pelos pais do que pelas mães, contrariando a tendência verificada nos restantes itens, evidenciando-se, pois, uma maior preocupação por parte dos pais. Estes resultados são, em parte, concordantes com os obtidos por Bailey e Simeonsson, (1996) num estudo comparativo entre pais e mães de crianças com necessidades especiais, em que os pais

revelam estar mais preocupados com os aspectos económicos e com o impacto na família, enquanto que as mães exprimem muito mais necessidades de apoio e de informação.

Apolónio e Franco (2002) e Faria, 2000, afirmam que o modo como os pais e as mães lidam com a situação está dependente de recursos pessoais disponíveis, tais como a capacidade de resolução do problema, as crenças, as competências sociais, mas também dos recursos externos, como o apoio formal e informal dos vizinhos, a família alargada, os grupos de auto-ajuda, entre outros. Na nossa amostra, verificámos uma opinião concordante entre pais e mães, ao nível da importância e do tipo de apoio mais valorizado, com excepção do referente à equipa de apoios educativos, onde se verificou que as mães valorizam muito mais este apoio do que os pais. Deste modo, podemos referir que, ao nível das redes formais (Apolónio & Franco, 2002), os progenitores do nosso estudo salientam o espaço escolar onde se encontra a criança e os técnicos que trabalham com a família como um importante suporte às suas vidas, conclusões semelhantes às aferidas pelos autores anteriormente mencionados, em que muitos pais referem o contributo destas redes a nível técnico e profissional, relacionando-o com um funcionamento parental positivo. Relativamente ao facto do apoio dado pelas equipas de ensino especial ser mais valorizado pelas mães, talvez se prenda com o facto de serem elas que, frequentemente, assumem mais responsabilidades inerentes ao desenvolvimento e educação dos filhos, como referem diversos autores (e.g., Hodapp & Zigler, 1990; Herbert, 1995; Teixeira, 2007).

Ao nível das redes informais encontrámos semelhanças com os estudos de Gallagher e colaboradores (2002, cit. in Gupta & Singhal, 2004); Turnbull e Turnbull, 2001, (cit. in Aiello, Nunes & Silva, 2008), e de Apolónio e Franco (2002), em que os autores referem a família alargada, nomeadamente os avós maternos e paternos, como importante e recorrente fonte de suporte emocional, económico e instrumental a famílias com crianças com necessidades especiais. Nesta linha, tanto os pais como as mães do nosso estudo consideram como muito importante o apoio dado pelo marido/mulher, por outros filhos e pelos pais e sogros, visto que ajudam a mitigar as demandas colocadas em ambos, justificando também a semelhança verificada entre os progenitores. Vários autores, nomeadamente Teixeira (2007), referem que quanto menos angustiante for a adaptação e ajustamento à criança e ao seu diagnóstico, pelo pai e pela família, mais recursos internos terão as mães para lidar com a situação.

Assim, pode referir-se que os pais e mães da amostra solicitam os dois tipos de suporte (formal e informal) providenciados pelas respectivas redes como defenderam Dunst, Trivette e Jodry (1997 cit. in Felizardo, 2010) nos seus estudos. Neles, os autores concluíram que,

nestes casos, pais e mães evidenciavam uma maior resiliência perante situações adversas. Nesse sentido, talvez se possa analisar a diferença estatisticamente verificada entre pais e mães relativamente a este ponto, nomeadamente no que respeita ao maior receio por parte das mães de terem conflitos com os vizinhos. Na nossa revisão da literatura não encontramos nada que se referisse claramente a esta variável, contudo, como muitos autores (e.g., Teixeira, 2007; Felizardo, 2010) salientam, comparativamente aos homens, as mulheres tendem a procurar mais os apoios sociais como forma de manter e criar relações interpessoais, as quais funcionarão como suporte perante situações adversas. Por isso, podemos supor, com base nesta premissa, que o receio em ter conflitos com os vizinhos será uma forma de evidenciarem a sua dificuldade em lidar com o conflito ou com a perda das suas fontes de suporte/apoio.

De uma forma mais analítica, baseados na questão sobre quais os elementos que ajudaram os inquiridos a lidar com tal situação, verificamos que os aspectos relacionados com a família nuclear (incluindo a própria criança), com a família alargada e com o progenitor (as suas convicções) se evidenciam como os mais importantes no suporte à situação, não existindo diferenças significativas entre pais e mães. Tal como refere Teixeira (2007), quando os progenitores sentem que têm apoio familiar, a preocupação sentida é menor, uma vez que existirá sempre quem possa acompanhar, cuidar e estimular a criança na sua ausência, reforçando, consequentemente, a auto-estima parental através das interações que se estabelecem, das dúvidas e dos sentimentos partilhados. Por isso, não podemos deixar de salientar a importância, à semelhança do que referem Apolónio e Franco (2002), das redes de suporte informal, como um instrumento importante a mobilizar, integrar e desenvolver pelos programas de intervenção criados para as famílias/crianças com necessidades especiais e/ou junto das instituições que lhes dão suporte. Na literatura, quando a abordagem são os avós das crianças com necessidades especiais, refere-se, com uma certa frequência, o facto de aqueles sentirem uma grande falta de informação (uma vez que os profissionais de saúde e de educação falam, na maioria das vezes, apenas com os progenitores), informação essa que lhes permitiria compreender melhor a situação e, consequentemente, fornecer um apoio emocional, social e instrumental mais eficaz à família.

Podemos, desta forma, referir que, no momento actual, as principais preocupações referidas, quer por pais, quer por mães, continuam a ser as relativas ao desenvolvimento da criança, acrescidas das preocupações face à discriminação (quando revelam ter alguma dificuldade em contar às pessoas a problemática dos filhos) e ao futuro dos filhos com Trissomia 21.

No entanto, como já foi referido no corpo teórico deste trabalho, com a mudança de paradigma, no que se refere à análise das famílias com crianças com necessidades especiais, em que se passou a pontuar a relação progenitores-criança como bilateral, tornou-se importante analisar de que forma são percebidos os contributos da presença de uma criança com necessidades especiais na família, por pais e mães.

Neste sentido, fomos analisar de que forma a idade dos progenitores da nossa amostra se relacionava com a percepção que os mesmos tinham dos contributos positivos, do controlo, da comparação social e das causas da Trissomia 21, variáveis com as quais iríamos comparar outras, relacionadas com a criança com Trissomia 21. O que apurámos foi que, quanto maior é a idade paterna, maior é o enriquecimento a nível pessoal que o progenitor retira da situação de ter um filho com Trissomia 21 tal como o evidenciado por McCubbin e Patterson (1983) nos seus estudos, nomeadamente um crescimento e desenvolvimento do Eu; por outro lado, quanto maior é a idade paterna, menor é o grau de controlo que os pais consideram que os profissionais têm sobre a vida do seu filho, indo ao encontro do postulado por Coutinho (2004) e por Gupta e Singhal, (2004), quando estes referem que as intervenções podem evocar sentimentos de auto-eficácia, passando os pais a acreditar que têm confiança para controlar as tarefas inerentes à sua função parental. Uma vez que todas as crianças tiveram apoios desde pequenas, poder-se-á levantar a suposição de que este menor controlo percebido se atribui aos ganhos positivos da intervenção prestada junto das famílias. Contudo, com o aumento da idade, maior é o impacto negativo resultante das comparações que os pais estabelecem com crianças com competências mais desenvolvidas comparativamente às do seu filho, verificando-se o mesmo com a idade materna, indo de encontro às conclusões de Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires (2004), os quais defendem que a comparação com casos em que as competências da criança com Trissomia 21 se encontrem mais desenvolvidas criará a motivação para continuar a lutar e a investir no seu filho.

Alguns autores (e.g., Beckman-Bell, 1981; Botelho, 1994; Hornby, 1995) referem também que, à medida que a criança cresce, existe uma tendência por parte das mães em evidenciar um maior impacto negativo pelo facto de terem uma criança com Trissomia 21, resultados também observados na nossa amostra. Nesta, a variável idade da criança correlacionou-se negativamente com a sub-escala comparação ascendente desfavorável, ou seja, com o aumento da idade da criança, a comparação, com outras com necessidades especiais que evidenciam um melhor desenvolvimento, causa um impacto negativo nas mães. Nos pais não ficou evidente nenhum tipo de relação.

Outra variável a que literatura atribui uma influência diferencial no ajustamento paterno e materno é o sexo da criança com Trissomia 21. Beckman-Bell, Cross e Gallagher (1983), Dyson e Fewell (1986) referem que progenitores de filhos com necessidades especiais experienciam mais *stress* do que os progenitores de filhas com necessidades especiais e que, se for rapariga, o impacto negativo é maior nas mães, no entanto, se for rapaz, o impacto é superior no pai, já que são constantes as analogias com as suas próprias vivências. No caso da nossa amostra, não se confirmaram estes dados relativamente às mães, ou seja, a variável sexo não causou nenhum impacto significativo nestas, relativamente às dimensões consideradas. Onde se verificaram efeitos positivos foi na variável sexo junto dos pais, mais concretamente ao nível da expansão da rede social. Assim, parece que, dependendo do sexo da criança, haverá ganhos positivos nos pais ao nível dos seus contactos e relações sociais, aspecto que não encontramos em nenhum estudo por nós analisado.

Os irmãos são muitas vezes considerados pelos progenitores como uma fonte de segurança e de suporte da criança com Trissomia 21, tanto no momento actual como no futuro (Cuskelly, 1999; Lobato, 1990 e Van Riper 2000, todos cit. in. Aiello, Nunes & Silva, 2008). Esta situação foi considerada positiva por Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel e Pires (2004), pelo facto de os irmãos ajudarem a relativizar a situação e facilitarem aos pais a aprendizagem de que todos os filhos têm um ritmo de crescimento e de desenvolvimento diferente bem como potencializarem o suporte no cuidado dos irmãos com Trissomia 21.

Na nossa amostra, verificámos que o número de filhos se correlacionava de modo negativo com a culpa profissional, no caso dos pais, ou seja, quanto maior o número de filhos, menor é a culpa do nascimento da criança com Trissomia atribuída aos profissionais e maior é a confiança depositada nos mesmo e na aceitação de outras causas para a Trissomia 21 do filho. No entanto, no caso das mães da nossa amostra existe uma relação positiva entre o número de filhos e a comparação ascendente desfavorável, contrariando um pouco os estudos anteriormente apresentados, ou seja, esta relação significa que quanto mais filhos existem, maior é a comparação que as mães fazem com outras crianças e maior é o impacto negativo face às diferenças físicas e desenvolvimentais encontradas.

Relativamente aos contributos positivos, estes foram conceptualizados no nosso trabalho de acordo com *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (KIPP – versão adaptada por versão de Mendonça, Lopes-dos-Santos & Sanches-Ferreira, 2007) em três dimensões: enriquecimento a nível pessoal, fortalecimento da vida familiar e expansão da rede social. Assim, nas mães, relativamente aos contributos positivos, verificou-se que, a maior parte das respostas “concordo” e “concordo muito”, incidiram no enriquecimento da vida pessoal e no

fortalecimento a nível familiar, evidenciando, tal como referem Gupta e Singhal (2004), uma maior focalização na aquisição de novas características pessoais, tais como serem mais solidárias e menos egocêntricas, desenvolvendo forças pessoais no meio dos seus sentimentos de tristeza e ansiedade, em consonância com os resultados de Hornby (1995). Segundo este, uma parte dos progenitores relatam efeitos positivos sobre o casamento, uma vez que uma maior aproximação entre os elementos do casal propiciou o fortalecimento da dinâmica familiar.

No que diz respeito à expansão da rede social, verificou-se que, apesar de existir um conjunto de respostas a incidir na categoria “discordo”, a predominância das respostas incidu sobre a opção “concordo”, estando, por isso, de acordo com o que referem Gupta e Singhal, (2004), ao defenderem que ter um filho com necessidades especiais promove a criação de novas redes de amizade enriquecidas, muitas vezes, pelos profissionais que prestam apoio às crianças e por outros pais de crianças com necessidades especiais.

Os pais evidenciam uma maior bipolaridade nas respostas, apesar de, nas três dimensões, ser a categoria das respostas “concordo” que mais se realça. Verificam-se, contudo, algumas respostas na categoria “discordo”, nas dimensões enriquecimento da vida pessoal e expansão da rede social. Assim, na nossa amostra, como em alguns estudos (e.g., Pueschel, 1993; Zagalo-Cardoso, 2001; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel & Pires, 2004, Gupta & Singhal, 2004), verifica-se que há uma melhoria nas competências de comunicação intra-familiar, fortalecendo, desse modo, o elo entre os seus vários elementos e gerando o aumento da sensibilidade para realçar o que é mais importante da vida, o que se vem a reflectir no aumento do sentimento de realização pessoal dos progenitores, por considerem estar a fazer o que melhor podem pelo seu filho.

3. Momento Futuro

O que se verificou, ao longo dos momentos anteriores, é que os pais e as mães da amostra foram evidenciando respostas resilientes face aos problemas e necessidades que foram surgindo, conseguindo manejar o impacte negativo, que a Trissomia 21 do filho infligiu e inflige no seu dia-a-dia, de modo positivo e construtivo. Neste sentido, os progenitores não se posicionam de modo passivo relativamente aos seus filhos, mas sim de forma dinâmica e construtiva, elaborando expectativas futuras, das quais surgem, por vezes, preocupações e receios.

Neste sentido, e após inquiridos sobre quais as maiores preocupações/receios face ao futuro, os pais e mães do nosso estudo destacaram a autonomia e independência dos filhos, a sua integração na sociedade bem como o suporte físico e emocional às crianças, quando os progenitores falecerem, preocupações também verificadas em trabalhos de outros autores (e.g., Hornby, 1995; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel & Pires, 2004; Sanders & Morgan, 1997, cit. in Henn, Piccinini,, & Garcias, 2008) com progenitores de crianças com necessidades especiais. Deste modo, o não saber o que o futuro pode reservar à criança traduz-se numa grande incerteza, fonte de preocupação para os progenitores, o que reflecte, também, pelo menos em parte, vestígios da crença parental, já encontrada e descrita por Brasington (2007) que afirma que as pessoas com Trissomia 21 nunca poderão viver de forma independente.

Conclusões

A Trissomia 21 é uma condição que pode colocar em risco a parentalidade, ao influenciar a relação pai-criança, mãe-criança. Contudo, verificou-se, na nossa amostra, que todo o processo de adaptação, tanto nas mães como nos pais, tem de ser entendido com base numa perspectiva sistémica e psicossocial, como referem Apolónio e Franco (2002), uma vez que o processo está dependente das expectativas e percepções que se colocam na criança com Trissomia 21, no seu desenvolvimento, no contributo (negativo ou positivo) que ela pode ter na vida de cada um e na dinâmica familiar, assim como, nos apoios disponíveis a nível da rede formal e informal.

Concluímos também que, apesar de fazerem parte da mesma família, tal como aponta alguma literatura, pais e mães sentem e tomam atitudes como indivíduos, evidenciando-se, portanto, algumas diferenças significativas entre ambos, relativamente a aspectos como as preocupações e receios no momento do diagnóstico e no momento actual, assim como, ao nível da percepção dos contributos positivos.

Encontrámos, também, no nosso estudo, muitos pontos em comum com outros estudos já realizados com mães com Trissomia 21, o que enfatiza a existência real de todo este processo dinâmico. Relativamente a este facto, há também a salientar uma das limitações do nosso estudo, a qual reside no número de pais e de mães da nossa amostra, que é reduzido, podendo pressupor-se que, numa amostra maior, talvez as diferenças entre ambos pudessem ser mais evidentes, pistas que poderão ser seguidas num próximo estudo.

Em relação às semelhanças encontradas entre pais e mães, nomeadamente ao nível das redes de apoio formal e informal e dos aspectos interno e externos importantes no processo de adaptação parental, podemos considerar, à semelhança de Henn (2007), que o facto de estarem a vivenciar a mesma situação (filho com Trissomia 21), o que poderia desequilibrar o relacionamento entre os progenitores, os uniu ao longo do tempo, à medida que estabeleciam um maior contacto com o filho e obtinham um maior conhecimento das suas próprias necessidades. Nesta linha, verificou-se que os alvos positivos, mais constantes dos pais e das mães, são os sistemas de apoio externos e eles próprios, o que significa que estes progenitores sentem “segurança” em si para educar e acompanhar os filhos, concentrando as suas preocupações no futuro, principalmente quando já não puderem cuidar deles.

Outro aspecto que se revelou de extrema importância é o da participação paterna nos cuidados prestados à família, mais concretamente à criança com Trissomia 21, como revelado no discurso materno, reforçando as conclusões de Aiello, Nunes, e Silva, (2008), Lamb, (1997, cit. in Henn, 2008) relativas às modificações processadas na sociedade, no decurso da última década, relativamente ao papel que o pai tem vindo a assumir nas dinâmicas familiares, deixando de ser essencialmente procriativo, instrumental e provedor, para ser também participante activo. Será também de destacar que, na nossa revisão da literatura, encontrámos poucos trabalhos direccionados para os pais, pelo que nos parece pertinente que os mesmos se comecem a realizar, tendo em conta, como já mencionámos, que existem diferenças entre pais e mães, talvez pela sua participação mais activa em todo o processo, ou porque os dados recolhidos vêm directamente da fonte e não foram recolhidos através dos relatos maternos (como acontece em muitos estudos encontrados).

Verificaram-se também ganhos positivos ao nível da expansão da rede social, do fortalecimento da vida familiar e do enriquecimento pessoal, tanto nos pais como nas mães, o que nos leva a reflectir sobre o facto de estas modificações parentais se deverem, também, às mudanças e evoluções na sociedade. Comparativamente a épocas anteriores, a sociedade mostra-se um pouco “mais aberta” à diferença, nomeadamente através de medidas ao nível da Educação, como o Decreto de Lei 3/2008 que abrange a Intervenção Precoce e o Ensino Especial, e ao nível do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social ao contemplar as famílias das crianças com necessidades especiais, no âmbito das prestações familiares, com um subsídio, designado de bonificação por deficiência, a acrescentar ao subsídio familiar regular.

Salientamos, por fim, a extrema importância, tal como referem alguns autores (e.g., Pimentel, 1997; Bettencourt, Candelas, Cotrim, Figueiredo, Miguel, & Pires, 2004), da

compreensão da Trissomia 21, do vínculo afectivo entre os progenitores e a criança, bem como das potencialidades de ambos, promovidas e facilitadas, desde o nascimento, pelas redes de suporte formal e informal. Ajudaríamos, desta forma, a que pais e mães desenvolvessem um olhar positivo, sobre si mesmos e sobre a vida, como referem diversos autores (e.g., Pimentel, 1997; Gupta & Singhal, 2004) ao afirmarem que, os progenitores com percepções positivas podem ajudar outros pais e mães, que se encontram em estádios iniciais de ajustamento, a desenvolver expectativas realistas e positivas através de contributos construtivos para a dinâmica familiar, o desenvolvimento e autonomia da criança com Trissomia 21.

Devemos, contudo, referir que o nosso estudo apresenta algumas limitações, uma delas será o tamanho da amostra. O facto de ser uma amostra pequena requer muitos cuidados nas generalizações dos resultados, no entanto cumpriu os nossos objectivos iniciais, os quais se prendiam com a exploração das preocupações, receios e contributos positivos experienciados por pais e mães no seu processo de adaptação parental, nomeadamente a diferença nestas dimensões entre mães e pais. Num próximo estudo, poderia ser interessante verificar o comportamento dos resultados considerando pais e mães como casal.

Outra das limitações do nosso estudo prendeu-se com o questionário Desenvolvimento e Necessidades da Família (Apolónio & Franco, 2002), o qual, embora tenha permitido retirar informações pertinentes, consideramos que seria muito mais enriquecedor se os itens estivessem organizados por dimensões, tornando-o, dessa forma, num instrumento mais apto a fornecer pistas à prática dos profissionais que apoiam as famílias de crianças com e sem necessidades especiais.

Bem-vindos à Holanda

“Quando vamos ter um bebé, é como planear uma fantástica viagem de férias a Itália. Compramos uma data de guias turísticos e fazemos os nossos planos maravilhosos. O Coliseu. O David de Miguel Ângelo. As gôndolas de Veneza. Até aprendemos algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Depois de meses de ansiosa antecipação, chega finalmente o dia. Fazemos as malas e partimos. Várias horas depois, o avião aterra. A hospedeira aparece e diz: “Bem-vindos à Holanda”.

“Holanda!?” dizemos nós. “O que é que quer dizer com Holanda?? Eu comprei uma viagem para Itália! É suposto eu estar em Itália. Toda a minha vida sonhei ir a Itália”.

Mas houve uma mudança no plano de voo. Aterraram na Holanda e é aí que temos de ficar. O mais importante, é que não nos levaram para um lugar horrível, nojento, imundo, cheio de pestilência, fome e doenças. É apenas um lugar diferente.

Por isso, é preciso comprar guias novos. E aprender uma língua completamente nova. E conhecemos um grupo de pessoas completamente novas, que nunca teríamos conhecido. É apenas um lugar diferente. É mais calmo do que a Itália, menos deslumbrante do que a Itália. Mas depois de estarmos lá há algum tempo, sustemos a respiração, olhamos em volta...e começamos a reparar que a Holanda tem moinhos de vento...e que a Holanda tem tulipas. A Holanda até tem Rembrandts.

Mas todas as pessoas que conhecemos estão entretidas a ir e a vir de Itália...e todas proclamam o maravilhoso tempo que lá passaram. E, pelo resto da nossa vida, vamos dizer “Sim, era onde eu devia ter ido. Era o que eu tinha planeado”.

E a dor disso nunca, nunca, nunca se irá embora...porque a perda de um sonho é uma perda muito, muito significativa.

Mas...se passarmos a vida a lamentarmo-nos pelo facto de não termos ido a Itália, é possível que nunca sejamos livres para apreciar as coisas muito especiais, muito queridas...da Holanda.”

Emily Perl Kingsley
(Tradução Lacerda, 1997)

Referências Bibliográficas

- Aiello, A. L. R., Nunes, C. C., & Silva, N. C. B. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica familiar. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 24 (1), 37-44.
- Alambre, R., & Gonçalves, S. (2002). *Acima de Tudo um Bebê*. Associação Portuguesa de Trissomia 21. Lisboa
- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto.
- Alferes, V. R. (1997). *Investigação Científica em Psicologia: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
- Ambuel, B.; Blumer, J. L.; Hamlett, K. W. & Marx, C. M. (1992). Assessing Distress in Pediatric Intensive Care Environments: The COMFORT Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), 95-109.
- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The coping strategy indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1066-1074.
- Andrews, R., Berry, P., & Gunn, P. (1982). Looking behavior in Down Syndrome infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 344-347.
- Apolónio, A. M. & Franco, V. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- Akhtarin, D. F., & Dunham, P. J. (1991). Directive Interactions and Early Vocabulary Development: The Role of Joint Attentional Focus. *Journal of Child Language*, 18, 41-49.
- Bailey, D. & Simeonson, R. (1996). *Family Assessment in Early Intervention*. Columbus: Merrill Publishing Company.
- Bateson, M. C. (1979). The Epigenesis of Conversational Interaction: A Personal Account of the Research Development. In M. Bullock (Ed.), *Before Speech* (pp. 63-77). Cambridge: University Press.

- Barbosa, A. J. G., & Oliveira, L. D. (2008). Estresse e Enfrentamento em Pais de Pessoas com Necessidades Especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2 (02), 36-50.
- Beckman-Bell, P. (1981). Child-Related Stress in Families of Handicapped Children. *Topics in Early Childhood Special Education* 1 (3), 45-33.
- Beckman-Bell, P.; Cross, A. H., & Gallagher, J. J. (1983). Families of Handicapped Children: Sources of Stress and its Amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1), 10-17.
- Beeghly, M., & Cicchetti, D. (1987). An Organizational Approach to Symbolic Development in Children with Down's Syndrome. *New Directions for Child Development*, 36, 5-29.
- Beeghly, M. B., & Cicchetti, D. (1990). Beyond Sensorimotor Functioning: Early Communicative and Play Development of Children with Down Syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down Syndrome: a developmental perspective* (pp. 329-368). Cambridge: Cambridge University Press.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). *Users manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP). Measures of perceptions of parents who have children with special needs*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Bell, R. Q. (1968). A Reinterpretation of the Directions of Effects in Studies of Socialization. *Psychological Review*, 75, 81-95.
- Blesky, J. (1985). Experimenting with the Family in the Newborn Period. *Child Development*, 56, 407-414.
- Belsky, J., & Most, R. (1981). From Exploration to Play: A Cross-Sectional Study of Infant Free Play Behavior. *Developmental Psychology*, 17 (5), 630-639.
- Belsky, J., Rovine, M., & Taylor, D. G. (1984). The Pennsylvannia Infant and Family Development Project, III: The origins of individual differences in infant-mother attachment: maternal and infant contributions. *Child Development*, 55, 718-728.

- Berger, J. (1990). Interactions Between Parents and Their Infants with Down Syndrome. In D. Cicchetti & M. Beegly (Eds.), *Children with Down Syndrome* (pp. 101- 146). *A Developmental perspective*. Cambridge: University Press.
- Berger, J., & Cunningham, C. (1981). The Development of Eye Contact Between Mothers and Normal and Down Syndrome Infants. *Developmental Psychology*, 17, 678-689.
- Berger, J., & Cunningham, C. (1983). Development of early vocal behaviors and interactions in Down Syndrome and non handicapped infant-mother pairs. *Developmental Psychology*, 19, 322-331.
- Bettencourt, J., Candelas, M., Cotrim, L., Figueiredo, S., Miguel, M., & Pires, A. (2004). Comportamento parental face à Trissomia 21. *Análise Psicológica*, 26, 2, 355-365.
- Boehm, F. H. (2007). Having a Perfect Child. *Obstetrics & Gynecology*, 109 (2), 444-445.
- Botelho, T. M. (1994). Reacção dos Pais a um Filho Nascido Diferente. *Integrar*, 5, 5-8.
- Brasington, C. K. (2007). What I Wish I Knew Then... Reflections from Personal Experiences in Counseling about Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16, 731-734.
- Brazelton, T. B. (1974). The origins of reciprocity: the early mother-infant interactions. In M. Lewis & L. Rosenblum (Eds.), *The Effect of the Infant on its Caregiver* (pp. 49-76). New York: Wiley.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (2004). *A Relação Mais Precoce. Os pais, os bebés e a interacção precoce* (4ªed.). Lisboa: Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. S. (1983). *Lé Développement de l'enfant: savoir faire, savoir dire*. Paris: PUF.
- Buckhalt, J. A., & Goldberg, K. E. (1978). Verbal and Nonverbal Interactions of Mothers with their Down's Syndrome and Nonretarded Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 82(4), 337-343.

- Buium, N., Rynders, J., & Turnure, J. (1974). Early Maternal Linguistic Environment of Normal and Down Syndrome Language Learning Children. *American Journal of Mental Deficiency*, 79, 52-58.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e os seus pais*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Record.
- Camargo, S. P., & Londero, A. D. (2008). Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um estudo qualitativo. *Interacção em Psicologia*, 12(2), 277-289.
- Cardoso-Martins, C., & Mevis, C. (1985). Maternal Speech of Prelinguistic Children With Down Syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 451-458.
- Carrion, A. C.; Córdoba, A. I., & Collado, A. G. (2003). Diferencias en la percepción de influencia de los acontecimientos vitales en hombres y mujeres. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35, 19-26.
- Cárter, A., Mayes, L., & Pajer, K. (1990). The Role of Dyadic Affect in Play and Infant Sex in Predicting Infant Response to the Still-Face Situation. *Child Development*, 61, 764-773.
- Carver, C. S.; Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Cicchetti, D., & Scroufe, L. A. (1976). The Relationship Between Affective and Cognitive Development in Down Syndrome Infants. *Child Development*, 47, 920-929.
- Cicchetti, D., & Seráfica, F. (1981). The Interplay Among Behavioral Systems: Illustrations from the Study of the Attachment, Affiliation and Wariness in Young Down Syndrome. *Developmental Psychology*, 17, 36-49.
- Condon, W. S. (1977). A Primary Phase in the Organization of Infant Responding Behavior. In H. R. Schaffer (Ed.), *Studies in mother-infant interactions* (pp. 153-176). London: Academic Press.
- Connolly, J. A. (1978). Intelligence levels of Down's Syndrome Children. *American Journal of Mental Deficiency*, 83(2), 193-196.

- Correia, M. J. (2005). Gravidez e maternidade em grupos de risco. In I. Leal (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade* (pp. 49-60). Lisboa: Fim de Século.
- Costa, M. L. A., & Garcias, G. L. (2003). Dinâmica Familiar em Situação de Filho com Necessidades Especiais: Um Estudo Comparativo entre Deficiência Física e Mental. *Dissertatio*, 17, 185-208.
- Cotrim, M. L., & Ferreira, M. T. C. (2001). Intervenção em Trissomia 21. *Promoção da Comunicação*. Lisboa: APPT21.
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. *Análise Psicológica*, 1(XXII), 55-64.
- Crawley, S. B., & Spiker (1983). Mother Child Interactions Involving 2 years old with Down Syndrome: A Look at Individual Differences. *Child Development*, 54, 1312-1323.
- Crnic, K. (1990). Families of Children with Down Syndrome: Ecological Contexts and Characteristics. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down Syndrome: a developmental perspective* (pp. 399-423). Cambridge: Cambridge University Press.
- Crockenberg, S. B. (1981). Infant Irritability, Mother Responsiveness, and Social Support Influences on the Security of Infant-Mother Attachment. *Child Development*, 52, 857-865.
- Cunningham, C. (1988). *Down's Syndrome: An Introduction for Parents*. Cambridge: Brookline Books.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.
- Dempsey, I., O'Reilly, J., Pennell, D., Keen, D., & Neilands, J. (2009). Parent Stress, Parenting Competence and Family-Centered Support to Young Children With an Intellectual or Developmental Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566.
- Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10, 12-23.

- Dyson, L. & Fewell, R. R. (1986). Stress and Adaptation in Parents of Young Handicapped and Nonhandicapped Children: A Comparative Study. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10 (1), 25-34.
- Dunst, J. (1990). Sensoriomotor Development of Infants with Down Syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down Syndrome: a developmental perspective* (pp. 180-230). Cambridge: Cambridge University Press.
- Einam, M. & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (2), 158-167.
- Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990). The multidimensional assessment of coping. A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 844-854.
- Faria, M. F. (2000). *Qualidade de vida das mães de crianças portadoras do Síndrome de Down. Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Fein, G. G. (1975). A transformational analysis of pretending. *Developmental Psychology*, 11, 291-296.
- Felizardo, S. S. (2010). Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. In C. Nogueira, I. Silva, L. Lima, A. T. Almeida, R. Cabecinhas, R. Gomes, C. Machado, A. Maia, A. Sampaio & M. C. Taveira (Eds.), *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 2867-2877). Retirado de <http://www.actassnip2010.com>
- Fenson, L., Kagan, J., Kearsley, B., & Zelazo, R. (1976). The Developmental Progression of Manipulative Play in the First Two Years. *Child Development*, 47, 232-236.
- Fenson, L. E., & Ramsey, D. (1980). Decentration and Integration of the Child's Play in the second year. *Child Development*, 51, 171-178.
- Ferguson, P. M. (2001). Mapping the Family: Disability Studies and the Exploration of parental Response to Disability. In Albrecht, G. L.; Bury, M., & Seelman, K. D.

- (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (373-391). California: Sage Publications, Inc.
- Fisher, M. A. (1987). Mother-Child Interactions in Preverbal Children with Down Syndrome. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 179-190.
- Gageiro, J. N., & Pestana, M. H. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais: a complementariedade do SPSS*. (4 ed.). Lisboa: Edições Silabo.
- Garvey, C. (1977). *Brincar*. Lisboa: Moraes Editores.
- Golebski, A. A., Oliveira, C. E., & Tralli, C. A. (1990). *Você Não Está Sozinho: Temos um Filho Especial*. São Paulo: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive Perceptions In Parents of Children With Disabilities. *Ásia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 25(1), 22-35.
- Henn, C. G. (2007). *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down*. Porto Alegre: Texto Policopiado.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A Família no Contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13, 3, 485-493.
- Herbert, E. (1995). Parent's reported responses to the disclosure of Down's Syndrome. *Down's Syndrome Research and Practice*, 3(2), 39-44.
- Hill, M., & McCune-Nicolich, L. (1981). Pretend Play and Patterns of Cognition in Down Syndrome Children. *Child Development*, 52, 611-617.
- Hodapp, R. M., & Zigler, E. (1990). Applying the Developmental Perspective to Individuals with Down Syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down Syndrome: a developmental perspective* (pp. 147-179). Cambridge: Cambridge University Press.
- Hornby, G. (1995). Effects on Fathers of Children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4 (2), 239-255.
- Jeffree, M. (1986). The Education of Children and Young People who are Mentally Handicapped. *Guides for Special Education*, 1. Paris: UNESCO.

- Johnson, E., Christie, F., & Yawkey, T. D. (1987). *Play and Early Childhood Development*. Glenview: Scott Foresman and Company.
- Jones (1977). Mother child communication with prelinguistic Down Syndrome and normal infants. In. H. R. Shaffer (Ed.), *Studies in mother infant interactions* (pp. 379-401). London: Academic Press.
- Kleinhans, A. C. S., & Silva, M. F. M. C. (2006). Processos cognitivos e Plasticidade Cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12 (1), 123-138.
- Krakow, J. B., & Kopp, B. (1983). The Effect of Developmental Delay on Sustained Attention in Young Children. *Child Development*, 54, 1143-1155.
- Lacerda, N. (1997). Informação para Médicos. *Boletim T21*, 1, 3-11.
- Lacerda, N. (1997). Benvindos à Holanda. *Boletim T21*, 1, 17.
- Lalueza, J. L. (1991). *Desarrollo del Símbolo en el Juego Interactivo en Niños con Síndrome de Down y Niños sin Disminucion*. Dissertação de doutoramento apresentada na Universidade Autónoma de Barcelona.
- Landry, S. H., & Chapieski, M. L. (1990). Joint Attention and Infant Toy Exploration. Effects of Down Syndrome and Prematurity. *Child Development*, 60, 103-118.
- Landry, S., Garner, P., Pirie, D., & Swank, P. (1994). Effects on Social Context and Mother's Requesting Strategies on Down's Syndrome Children's Social Responsiveness. *Developmental Psychology*, 30 (2), 293-302.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer
- Lefèvre, B. H. (1981). *Mongolismo: Orientação para Famílias*. São Paulo: Almed.
- Leitão, F. R. (1994). *Interação Mãe-Criança e Actividade Simbólica*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia. Teoria e Pesquisa*, 15 (1), 9-16.

- Lourenco, M. C. & Relvas, A. P. (2001). Uma Abordagem Familiar da Gravidez e da Maternidade. Perspectiva Sistémica. In Maria Cristina Canavarro (Ed.). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 105-131). Coimbra: Quarteto Editora.
- Mahoney, G. (1988). Maternal Communication Style with Mentally Retarded Children. *American Journal of Mental Retardation*, 92(4), 352-359.
- Mahoney, G., Finger, J., & Powell, A. (1985). The Relationship of Maternal Behavioral Style to the Development of Organically Impaired Mentally Retard Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 296-302.
- Marfo, K. (1988). Parent-Child Interactions and Developmental Disabilities: *Theory, Research, and Intervention*. New York: Praeger.
- Maurer, H., & Sherrod, K. B. (1987). Context of directives given to young children with Down Syndrome and nonretarded children: development over 2 years. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 579-590.
- McConkey, R. (1985). Changing Beliefs about play and handicapped children. *Early Child Development and Care*, 19, 79-94.
- McConkey, R., & Jeffree, D. (1980). Developing Children's Play. *Special Education: Forward Trends*, 7, 21-23.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Modelo f Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6 (1), 7-37.
- McCune-Nicolich, L. (1981). Toward Symbolic Functioning: Structure of Early Pretend Games and Potential Parallels with Language. *Child Development*, 52, 785-797.
- McTurk, H., Vietze, M., McCarthy, E., McQuinstOn, S. & Yarrow, J. (1985). The Organization of Exploratory Behavior in Down Syndrome and Nonretardedelayed Infants. *Child Development*, 56, 573-581.
- Mendonça, G. C., Lopes-dos-Santos, P., & Sanches-Ferreira, M. (2007). Percepções maternas dos contributos positivos decorrentes de um filho com necessidades educativas especiais. In David Rodrigues (Org.). *Investigação em Educação Inclusiva (II)* (pp.121-140). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

- Melo, A. P. C., Ribeiro, G. T. F., & Sousa, J. I. G. S. (2009). Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. *Pediatrics*, 31(2), 100-108.
- Miller, S. M., Brody, D. S., & Summerton, J. (1988). Styles of coping with threat implications for health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 142-148.
- Morato, P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Motti, F., Cicchetti, D., & Sroufe, L. A. (1983). From Infant Affect Expression to Symbolic Play: The Coherence of Development in Down Syndrome Children. *Child Development*, 54, 1168-1175.
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal Communication Skills in Down Syndrome Children. *Child Development*, 59, 235-249.
- Nunes, L. (1996). *Síndrome de Down: cuidados preventivos de saúde*. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde.
- Oliveira, V. Z., Oliveira, M. Z., Gomes, W. B., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico. Implicações no tratamento de adolescents doentes crónicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17.
- Ornelas, J. (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 333-339.
- Palácios, J. (1990). Parent's Ideas about the Development and Education of their Children. Answers to some Questions. *International Journal of Behavioral Development*, 13, 137-155.
- Palha, M. (1997). Editorial. *Boletim T21*, 2, 2-3.
- Palha, M. (1998). Deficiência Mental Infantil. Preceitos a Observar na Revelação aos Pais. *Boletim T21*, 4, 9-10.
- Palha, M. (2002). *Trissomia 21: Novos Avanços na Intervenção*. Disponível em <http://www.aapt21.com>.

- Pedhazur, E. J. & Schmelkin, L. P. (1991). *Measurement, design and analysis: An integrated approach*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pediatric Batabase – Down Syndrome Pedbase Discipline: Gen. Disponível em <http://www.pedbase.org/d/down-syndrome/>
- Petzold, M. (1995). Aprender a Ser Pai. In. J. Gomes-Pedro (Coord.), *Bebé XXI_Crianças e Família na Viragem do Século* (pp. 133-150) Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Piaget, J. (1978). *A Formação do Símbolo na Criança: Imitação, Jogo e Sonho, Imagem e Representação*. Guanabara Koogan S. A.: Rio de Janeiro.
- Pimentel, J. (1996). *Um bebé diferente: Da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Dissertação de Mestrado na área de Psicologia Educacional apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ponterotto, J. C. (1996). *Evaluating and selecting research handbook: A guide for graduate students and research assistants* (pp. 73-84). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pueschel, S. M. (1993). Características Físicas da Criança. In. S. Pueschel (Ed.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 77-83). Campinas: Papirus Editora.
- Rêgo, S. L. A., Soares, V. L. (2003). A família e a deficiência: traçando um paralelo com o filme Meu Pé Esquerdo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 3(1), 41-46.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down Syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284.
- Richard, N. B. (1986). Interaction Between Mothers and Infants with Down Syndrome: infant characteristics. *Topics in Early Childhood Special Education*, 6(3), 54-71.
- Rimmerman, A. & Portowicz, D. J. (1987). Analysis of Resources and Stress among Parents of Developmentally Disabled Children. *International Journal of Rehabilitation Research*, 10 (4), 439-445.

- Roach, M., Barrat, M., Miller, J., & Leavitt, L. (1998). The Structure of Mother-Child Play: Young Children With Down's Syndrome and Typically Developing Children. *Developmental Psychology*, 34(1), 77-87.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 249-263.
- Rose-Krasnor, C., Rubin, K. H., Booth, C. L., & Coplan, R. (1996). The Relationship of Maternal Directiveness and Child Attachment Security to Social Competence in Preschooler. *International Journal of Behavioral Development*, 19, 309-325.
- Rothbart, M. K., & Hanson, M. (1983). A Caregiver Report Comparison of Temperament Characteristics of Down Syndrome and Normal Infants. *Developmental Psychology*, 19, 766-769.
- Sampedro, M., Blasco, G., & Hernández, A. (1997). A Criança com Síndrome de Down. In: R. Bautista (Ed.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 225-248). Lisboa: Dinalivro.
- Schaffer, H. R. (1979). *Saber Ser Mãe*. Lisboa: Moraes Editores.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L. & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 161-171.
- Serra, A. V. (2002). *O Stress na vida de todos os dias* (2º ed.). Coimbra: Edição do Autor.
- Sigel, I. (1997). Modelo de Distanciamento y Desarrollo de la Competência Representativa. *Infância y Aprendizaje*, 78, 13-29.
- Silveirinha, M. A. (1996). *Comportamento Lúdico na Criança Portadora de Trissomia 21*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.
- Simões, M. R. (1994). *Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (M. P. C. R.)*. Dissertação de Doutoramento em

Psicologia, especialização em Avaliação Psicológica, apresentada à faculdade de psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

- Stein, R. E. K. M. D. & Jessop, D. J. (2003). The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24 (1), 9-16.
- Storer, M. A., & Voivodic, M. R. (2002). O Desenvolvimento Cognitivo das Crianças com Síndrome de Down à luz das Relações Familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4 (2), 31-40.
- Stray-Gundersen, K. (2001). *Bebés com Síndrome de Down*. Lisboa: Bertrand Editora.
- Sullivan, A. (2002). Gender Differences in Coping Strategies of Parents of Children With Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (2), 67-73.
- Teixeira, C. (2002). Não é por ser bonito que gostamos dele, também não é por ser inteligente, é porque é nosso filho. *Boletim T21*, 8, 14-15.
- Teixeira, G. O. M. (2007). *Síndrome de Down e Maternidade: um estudo sobre os sentimentos encontrados nos relatos de mães de crianças portadoras da síndrome*. Dissertação de Mestrado em Psicologia apresentada à Universidade Católica Dom Bosco – Campo Grande, Brasil.
- Tronick, E. (1989). Infant Mother Face to Face Interactions: Age and Gender Differences in Coordination on the Occurrence of the Miscoordination. *Child Development*, 60, 85-92.
- Tronick, E., & Gianino, A. (1989). The Transmission of the Maternal Disturbance to the Infants. In J. Gomes Pedro (Ed.) *Biopsychology of early parent-infant communication*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Turquin, C. T. (2000). *Tenho um irmão "Diferente"*. Lisboa: Edições Neptuno.
- Ungerer, J. A., Zelazo, P. R., Kearsley, R. P., & O'Leary, K. (1981). Developmental Changes in the Representation of the Objects in Symbolic Play from 18 to 34 Months of Age. *Child Development*, 52, 186-195.

- Vandell, D. L., & Wilson, K. S. (1987). Infants Interactions With Mother, Sibling, and Peer: Contrasts in Relations Between Interactions Systems. *Child Development*, 58, 176-186.
- Varela, A., & Rodrigues, A. (1990). Síndrome de Down – Uma Visão Antropológica. *Educação Especial e Reabilitação*, 1(4), 26-38.
- Voivodic, M. A. (2004). *Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Voivodic, M. A. M. A. & Storer, M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4, 2, 31-40.
- Vygotsky, L. S. (1979). *Pensamento e Linguagem*. Lisboa: Edições Antídoto.
- Voivodic, M. A. (2004). *Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Watson, M. W., & Jackowitz, E. R. (1984). Agents and Recipient Objects in the Development of Early Symbolic Play. *Child Development*, 55, 1091-1097.
- Wayne, D. O. & Krishnagiri, S. (2005). Parents's Leisure: The impact of raising a child with Down Syndrome. *Occupational Therapy International*, 12(3), 180-194.
- Werneck, C. (1995). Muito Prazer Eu Existo: um livro sobre as pessoas com Síndrome de Down (4ª ed.). Rio de Janeiro: WVA
- Wertsch, J. (1985). La Médiation Sémiotique de la Vie Mentale: L. S. Vygotsky et M. M. Bakhtine. In. B. Scheuwly & J. P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (pp. 239-268). Paris: Delachaux et Nestlé.
- Winnicott, D. W. (1975). *O Brincar & a Realidade*. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Zagalo-Cardoso, J. A. (2001). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Maria Cristina Canavarro (Ed.). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 211-234). Coimbra: Quarteto Editora.

- Zelazo, P. R., & Kearsley, R. B. (1980). The Emergence of Functional Play in Infant's: evidence for a major cognitive transition. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 1, 95-117.
- Zukow, P. (1986). The Relationship Between Interactions with the Caregiver and the Emergence of the Play Activities During The One-Word Period. *British Journal of the Developmental Psychology*, 4, 223-234.

Anexo 1

Projecto de Investigação

Integrado no Curso de Mestrado em Intervenção Precoce e Educação Especial em
Idade Pré-Escolar da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da
Universidade do Porto.

Investigadora: Dr.^a Ana Rita Peixoto Coelho Pereira

Orientador: Professor Doutor Pedro Lopes dos Santos

Título:

**Adaptação Parental ao Nascimento de uma Criança com Trissomia 21:
Determinantes psicológicos e sociais**

Ex. ma Mãe:

Venho solicitar a sua colaboração no projecto de investigação em cima mencionado, que tem como objectivo estudar o impacto que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 tem nos progenitores.

Chamo-me Ana Rita Pereira, sou psicóloga e tenho desenvolvido a minha actividade profissional na Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21.

Para este estudo necessito da colaboração de mães e pais de crianças portadoras de Trissomia 21, em idade escolar no preenchimento de um questionário.

Se concordar em participar neste estudo, agradecemos que preencha, no espaço abaixo indicado, o formulário de consentimento informado, que posteriormente será destacado dos restantes documentos, uma vez que será mantida a confidencialidade e a identificação dos participantes. Se por qualquer razão não quiser participar neste estudo, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade para colaborar.

Viseu, Março de 2008

Assim, declaro que aceito participar na investigação, colaborando no preenchimento do um questionário e uma escala que me serão entregues.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Anexo 2

Questionário *Desenvolvimento e Necessidades da Família* para as **Mães**

Projecto de Investigação

Integrado no Curso de Mestrado em Intervenção Precoce e Educação Especial em Idade Pré-Escolar da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Orientador: Professor Doutor Pedro Lopes dos Santos

Título:

Adaptação Parental ao Nascimento de uma Criança com Trissomia 21: Determinantes psicológicos e sociais

O presente inquérito efectuado sob a forma de questionário e escala, destina-se ao estudo do processo de adaptação parental ao nascimento de um filho com Trissomia 21.

Foi elaborado no âmbito do Projecto de Investigação, do Mestrado em Intervenção Precoce e Educação Especial da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e reveste-se, por esse facto, de carácter confidencial sendo exclusivamente utilizado para o fim expresso.

A sua colaboração reveste-se de grande importância para a condução do trabalho de investigação, pelo que merece os meus maiores agradecimentos pela disponibilidade manifestada.

Ana Rita Pereira
Viseu, Abril de 2008.

Questionário

Leia com atenção as perguntas e responda, nas perguntas de escolha múltipla, marcando com um (x), e apenas um, o quadrado correspondente à sua resposta e nas restantes, escreva a sua resposta de forma sucinta.

Este questionário é rigorosamente anónimo e confidencial. O objectivo é conhecer a sua opinião, pelo que não há respostas certas ou erradas.

A – Dados Pessoais

1. Pessoa inquirida: Pai ☐ Mãe ☐

2. Estado Civil: Solteira ☐ Casada/União de Facto ☐
Divorciada/Separada ☐ Viúva ☐

3. Data de Nascimento: ____/____/____

4. Profissão: _____

5. Formação Académica:

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sabe ler e escrever mas não concluiu o ensino primário | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ensino Primário completo | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ciclo Preparatório ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 4. 9º Ano de Escolaridade ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 5. 11º/12º Ano de Escolaridade ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 6. Curso Médio | <input type="checkbox"/> |
| 7. Curso Superior | <input type="checkbox"/> |

6. Quem a ajuda no dia a dia a cuidar do seu filho(a)? _____

B – Caracterização da Criança

1. Data de Nascimento: ____/____/____

2. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

3. Com quem vive a criança:

- | | |
|-------------------------------|--------------------------|
| 1. Pai e mãe | <input type="checkbox"/> |
| 2. Pai ou mãe (por separação) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Pai ou mãe (por viuvez) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Pai ou mãe (solteiros) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Pai + madrasta | <input type="checkbox"/> |
| 6. Mãe + padrasto | <input type="checkbox"/> |
| 7. Com nenhum dos pais | <input type="checkbox"/> |

4. Outras pessoas do agregado familiar que também residem com a criança:

- 1. Irmãos ☐
- 2. Avós ☐
- 3. Tios ☐
- 4. Sobrinhos ☐
- 5. Outros ☐
- 6. N° total de elementos do agregado familiar: _____

5. Fratria da criança:

- 1. Quantos irmãos tem: _____
- 2. Que lugar ocupa na fratria:
 - 2.1. Primeiro filho(a) ☐
 - 2.2. Segundo filho(a) ☐
 - 2.3. Terceiro filho(a) ☐
 - 2.4. Quarto filho(a) ☐
 - 2.5. Quinto filho(a) ☐
 - 2.6. Outro: _____

6. Com que idade começou a ter acompanhamento específico? _____

7. Que idade tinha quando frequentou pela primeira vez um estabelecimento de ensino (Creche, Jardim ou Escola Primária)? _____

8. Onde está actualmente o seu filho(a)? _____

C – Desenvolvimento e Necessidades

1. Qual a idade do seu filho(a) quando soube que havia problemas no seu desenvolvimento? _____ meses ou _____ dias.

2. Quem a informou que o seu filho(a) tinha problemas de desenvolvimento?

- 1. o médico que acompanhou a gravidez ☐
- 2. o médico que assistiu ao parto ☐
- 3. o pediatra da criança ☐
- 4. outros técnicos de saúde, no hospital ☐
- 5. o médico de família ☐
- 7. o marido/ a esposa ☐
- 8. Outro ☐ Quem? _____

3. Para além da informação que os profissionais de saúde lhe ofereceram acerca da Trissomia 21, a que outra(s) fonte(s) recorreu?

- 1. Pais de crianças com Trissomia 21 ☐
- 2. Livros ☐
- 3. Internet ☐
- 4. Associações de Apoio ☐
- 5. Outras ☐ Especifique: _____

4. Na localidade onde reside existe:

- 1. Centro de Saúde/Unidade de Saúde ☐
- 2. Serviços de Assistência Social ☐
- 3. Igreja ☐
- 4. Sociedade Recreativa/Clube ☐
- 5. Serviços de Apoio Domiciliário ☐
- 6. Bombeiros Voluntários/Cruz Vermelha ☐
- 7. Associações de Apoio ☐

5. Indique, por ordem cronológica, quais as instituições/serviços que têm prestado apoio ao seu filho desde que foram detectados os problemas de desenvolvimento:

- 1.^a. _____
- 2.^a. _____
- 3.^a. _____
- 4.^a. _____
- 5.^a. _____

Nas questões que se seguem vai encontrar uma série de frases, leia atentamente cada uma delas e procure identificar as respostas que exprimem o modo como pensa e sente relativamente a cada um dos assuntos, reportando-se aquilo que acontece consigo. Para cada frase deverá assinalar a sua opinião, podendo escolher entre cinco alternativas, a que correspondem 5 números.

Nada Importante	Pouco Importante	Algo Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante
1	2	3	4	5

Assinale as suas respostas escolhendo para cada questão **uma** das cinco alternativas, fazendo uma cruz no quadrado correspondente à sua resposta. No caso de se enganar, coloque um círculo à volta do quadrado, o que anulará a resposta.

6. Quando soube que o seu filho(a) tinha problemas de desenvolvimento, que importância teve para si cada um dos seguintes problemas e necessidades?

	1	2	3	4	5
1. Saúde da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hospitalizações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dar conta das alterações das rotinas diárias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dependência da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Saber o que ia acontecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Saber como lidar com a criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Falta de tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. O emprego (não ter ou ter de faltar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ficar muito nervosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ficar deprimida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Receio de ter mais filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Como dar atenção necessária aos outros filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ficar presa em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Lidar com o cônjuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Como dizer às outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Dificuldade em suportar as despesas causadas pelo problema da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

-

	1	2	3	4	5
1. Marido/Mulher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Outros filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sogros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Amigos do marido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Vizinhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sacerdotes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Grupo de igreja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Médico de Família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Clube/Grupo recreativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Junta de Freguesia/Câmara Municipal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Grupo de pais/pais de outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Associação de apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Técnicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Serviços Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Jardim de Infância/Escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Equipa de Apoios Educativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Cruz Vermelha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Bombeiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1	2	3	4	5
1. Cuidados básicos de higiene da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Saúde da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Alimentação da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dependência da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Compreender o porquê da situação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Saber o que vai acontecer no futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Como explicar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Enfrentar as pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pagar as despesas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Problemas de dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ter emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ter de faltar muitas vezes ao emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Problemas com o marido/mulher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Aceitação da criança pela família alargada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Conflitos com a família alargada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Conflitos com os vizinhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ter tempo livre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Passear	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ter férias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ter ajuda do marido/mulher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ter apoio médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ter apoio de terapeutas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ter apoio da escola/jardim de infância	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Problemas de transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ter controle da situação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ter felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Ter estabilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Lidar com papéis e burocracia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Como vai ser o futuro da criança quando lhe faltar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. A integração/aceitação na sociedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Vergonha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Não ter amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ter muitas responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Não ter de quem depender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ter muitas exigências ao mesmo tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Problemas de comunicação com as pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ter poucas responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Não ter ninguém que se preocupe comigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ter dificuldade em relacionar-me com a criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ter dificuldade em relacionar-me com os outros filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Não ter um emprego satisfatório	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Sentir-me demasiado controlada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Não ter afecto e aceitação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Como acha actualmente que cada um destes aspectos a ajudou a lidar com a situação do seu filho(a) :

	1	2	3	4	5
1. As minhas experiências pessoais anteriores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. A minha auto-imagem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A minha realização profissional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ter uma família coesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ter apoio e ajuda da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ter apoio e ajuda dos amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ter apoio de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. As minhas convicções e forma de ver a vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. O apoio de medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. O meu filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Qual a sua maior preocupação/receio em relação ao futuro do seu filho(a).

Questionário *Desenvolvimento e Necessidades da Família* para os **Pais**

Projecto de Investigação

Integrado no Curso de Mestrado em Intervenção Precoce e Educação Especial em Idade Pré-Escolar da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Orientador: Professor Doutor Pedro Lopes dos Santos

Título:

Adaptação Parental ao Nascimento de uma Criança com Trissomia 21: Determinantes psicológicos e sociais

O presente inquérito efectuado sob a forma de questionário e escala, destina-se ao estudo do processo de adaptação parental ao nascimento de um filho com Trissomia 21.

Foi elaborado no âmbito do Projecto de Investigação, do Mestrado em Intervenção Precoce e Educação Especial da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e reveste-se, por esse facto, de carácter confidencial sendo exclusivamente utilizado para o fim expresso.

A sua colaboração reveste-se de grande importância para a condução do trabalho de investigação, pelo que merece os meus maiores agradecimentos pela disponibilidade manifestada.

Ana Rita Pereira
Viseu, Abril de 2008.

Questionário

Leia com atenção as perguntas e responda, nas perguntas de escolha múltipla, marcando com um (x), e apenas um, o quadrado correspondente à sua resposta e nas restantes, escreva a sua resposta de forma sucinta.

Este questionário é rigorosamente anónimo e confidencial. O objectivo é conhecer a sua opinião, pelo que não há respostas certas ou erradas.

A – Dados Pessoais

1. Pessoa inquirida: Pai ☐ Mãe ☐

2. Estado Civil: Solteiro ☐ Casado/União de Facto ☐
Divorciado/Separado ☐ Viúvo ☐

3. Data de Nascimento: ____/____/____

4. Profissão: _____

5. Formação Académica:

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sabe ler e escrever mas não concluiu o ensino primário | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ensino Primário completo | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ciclo Preparatório ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 4. 9º Ano de Escolaridade ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 5. 11º/12º Ano de Escolaridade ou equivalente | <input type="checkbox"/> |
| 6. Curso Médio | <input type="checkbox"/> |
| 7. Curso Superior | <input type="checkbox"/> |

7. Quem o ajuda no dia a dia a cuidar do seu filho(a)? _____

C – Desenvolvimento e Necessidades

1. Qual a idade do seu filho(a) quando soube que havia problemas no seu desenvolvimento? _____ meses ou _____ dias.

2. Quem o informou que o seu filho(a) tinha problemas de desenvolvimento?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| 1. o médico que acompanhou a gravidez | <input type="checkbox"/> |
| 2. o médico que assistiu ao parto | <input type="checkbox"/> |
| 3. o pediatra da criança | <input type="checkbox"/> |
| 4. outros técnicos de saúde, no hospital | <input type="checkbox"/> |
| 5. o médico de família | <input type="checkbox"/> |
| 6. o marido/ a esposa | <input type="checkbox"/> |
| 7. Outro | <input type="checkbox"/> Quem? _____ |

3. Para além da informação que os profissionais de saúde lhe ofereceram acerca da Trissomia 21, a que outra(s) fonte(s) recorreu?

1. Pais de crianças com Trissomia 21 ☐ 2. Livros ☐ 3. Internet ☐
 4. Associações de Apoio ☐ 5. Outras ☐ Especifique: _____

4. Na localidade onde reside existe:

1. Centro de Saúde/Unidade de Saúde ☐
 2. Serviços de Assistência Social ☐
 3. Igreja ☐
 4. Sociedade Recreativa/Clube ☐
 5. Serviços de Apoio Domiciliário ☐
 6. Bombeiros Voluntários/Cruz Vermelha ☐
 7. Associações de Apoio ☐

Nas questões que se seguem vai encontrar uma série de frases, leia atentamente cada uma delas e procure identificar as respostas que exprimem o modo como pensa e sente relativamente a cada um dos assuntos, reportando-se aquilo que acontece consigo. Para cada frase deverá assinalar a sua opinião, podendo escolher entre cinco alternativas, a que correspondem 5 números.

Nada Importante 1	Pouco Importante 2	Algo Importante 3	Muito Importante 4	Muitíssimo Importante 5
--------------------------------	---------------------------------	--------------------------------	---------------------------------	--------------------------------------

Assinale as suas respostas escolhendo para cada questão **uma** das cinco alternativas, fazendo uma cruz no quadrado correspondente à sua resposta. No caso de se enganar, coloque um círculo à volta do quadrado, o que anulará a resposta.

6. Quando soube que o seu filho(a) tinha problemas de desenvolvimento, que importância teve para si cada um dos seguintes problemas e necessidades?

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Saúde da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hospitalizações | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Dar conta das alterações das rotinas diárias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Dependência da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Saber o que ia acontecer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Saber como lidar com a criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Falta de tempo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. O emprego (não ter ou ter de faltar) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ficar muito nervosa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Ficar deprimida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Receio de ter mais filhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Como dar atenção necessária aos outros filhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Ficar presa em casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Lidar com o cônjuge | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15. Como dizer às outras pessoas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Dificuldade em suportar as despesas causadas pelo problema da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Dificuldade em suportar as despesas habituais da família | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Dívidas ou encargos financeiros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Saber onde me dirigir | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Saber quais os serviços indicados para a criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. De que forma os seguintes elementos o ajudam a lidar com a situação do seu filho(a).

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Marido/Mulher | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Outros filhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Pais | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sogros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Amigos do marido | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Vizinhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Sacerdotes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Grupo de igreja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Médico de Família | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Clube/Grupo recreativo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Junta de Freguesia/Câmara Municipal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Grupo de pais/pais de outras crianças | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Associação de apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Técnicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Serviços Sociais | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Jardim de Infância/Escola | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Equipa de Apoios Educativos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Cruz Vermelha | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Bombeiros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quais? _____ | | | | | |

8. Actualmente, cada uma das seguintes necessidades ou problemas preocupam-no:

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 46. Cuidados básicos de higiene da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. Saúde da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. Alimentação da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. Dependência da criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50. Compreender o porquê da situação | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51. Saber o que vai acontecer no futuro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52. Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53. Como explicar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54. Enfrentar as pessoas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 55. Pagar as despesas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56. Problemas de dinheiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57. Ter emprego | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

58. Ter de faltar muitas vezes ao emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Problemas com o marido/mulher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Aceitação da criança pela família alargada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Conflitos com a família alargada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Conflitos com os vizinhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Ter tempo livre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Passear	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Ter férias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Ter ajuda do marido/mulher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Ter apoio médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Ter apoio de terapeutas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Ter apoio da escola/jardim de infância	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Problemas de transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Ter controle da situação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Ter felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Ter estabilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Lidar com papéis e burocracia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Como vai ser o futuro da criança quando lhe faltar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. A integração/aceitação na sociedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Vergonha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Não ter amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Ter muitas responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Não ter de quem depender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Ter muitas exigências ao mesmo tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Problemas de comunicação com as pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. Ter poucas responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Não ter ninguém que se preocupe comigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Ter dificuldade em relacionar-me com a criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Ter dificuldade em relacionar-me com os outros filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Não ter um emprego satisfatório	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Sentir-me demasiado controlado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. Não ter afecto e aceitação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Como acha actualmente que cada um destes aspectos o ajudou a lidar com a situação do seu filho(a) :

	1	2	3	4	5
11. As minhas experiências pessoais anteriores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. A minha auto-imagem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. A minha realização profissional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ter uma família coesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ter apoio e ajuda da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ter apoio e ajuda dos amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ter apoio de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. As minhas convicções e forma de ver a vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. O apoio de medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. O meu filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Qual a sua maior preocupação/receio em relação ao futuro do seu filho(a).

Anexo 3

*Escala de Avaliação
das
Percepções Parentais*

Percepção das Contribuições Positivas

Muitos pais de crianças com necessidades educativas especiais acreditam que aquele seu filho(a) em particular, teve um efeito especial em si e nos outros membros da sua família. No seu caso, que efeito acredita que o seu filho(a) com necessidades educativas especiais teve em si e nos outros membros da sua família?

Indicações: Em seguida irá encontrar algumas afirmações que se referem ao seu filho(a), divididas em quatro partes: A, B, C, D. Cada parte começa com uma afirmação diferente: “O meu filho(a) é” ou “Eu considero que o meu filho(a) é”. Para cada afirmação deverá assinalar a sua opinião, podendo escolher entre quatro alternativas fazendo uma cruz no quadrado correspondente. No caso de se enganar, coloque um círculo à volta do quadrado, o que anulará a resposta.

Discordo Muito	Discordo	Concordo	Concordo Muito
DM	D	C	CM

A – O meu filho(a) é:

1. o motivo pelo qual conheci alguns dos meus melhores amigos.
2. a razão porque sou uma pessoa mais responsável.
3. a razão pela qual aprendi a controlar o meu temperamento.
4. o(a) responsável por me tornar mais paciente.

DM	D	C	CM
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B – Eu considero que o meu filho(a) é:

5. o que dá à nossa família um sentido de continuidade.
6. a razão pela qual faço uma melhor gestão do meu tempo.
7. o que me faz perceber a importância de planear o futuro da minha família

DM	D	C	CM
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C – A presença do meu filho(a):

8. renova o meu interesse em participar em diferentes actividades.
9. ajuda-me a ver as coisas de um modo mais realista.

DM	D	C	CM
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Avaliação das Percepções Parentais

D – Por causa do meu filho(a):

	DM	D	C	CM
10. o meu círculo de amigos alargou-se.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. a minha vida social aumentou ao colocar-me em contacto com outros pais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. sou mais benevolente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. a nossa família ficou mais unida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. estou mais sensível a questões familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. aprendi a ajustar-me às coisas que não posso mudar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. aceito melhor as coisas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Percepção ao nível da Comparação Social

Em determinados momentos, a maioria de nós compara os nossos filhos, as nossas famílias, com outros. Frequentemente, comparamo-nos para perceber o que estamos a fazer e para aprender com os outros. Nesta secção estamos interessados em apreender como se sente pessoalmente quando compara o seu filho(a) e a sua família com outros.

Indicações: A seguir encontram-se 17 afirmações que as pessoas podem fazer quando se comparam com os outros. Decida o quanto concorda ou discorda com cada afirmação, assinalando a sua opinião, fazendo uma cruz no quadrado correspondente. No caso de se enganar, coloque um círculo à volta do quadrado, o que anulará a resposta.

Discordo Muito	Discordo	Concordo	Concordo Muito
DM	D	C	CM

	DM	D	C	CM
1. dá-me esperança pensar noutros pais que parecem organizar-se melhor do que eu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. sinto-me afortunado(a) por o meu filho(a) não ter tantos problemas sérios como outras crianças têm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. sinto-me mais confortável quando penso em outras famílias que têm mais problemas do que a minha.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. acho encorajador pensar nos pais de crianças com necessidades educativas especiais que lidam melhor com eles do que eu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Avaliação das Percepções Parentais

5. fico desencorajado(a) quando vejo outros pais a lidar melhor com os seus filhos com necessidades educativas especiais. ☐ ☐ ☐ ☐
6. sinto-me tão bem como os outros pais que têm filhos com as mesmas necessidades educativas especiais que o meu filho(a). ☐ ☐ ☐ ☐
7. penso que a minha família nunca estará tão ajustada como outras famílias que têm filhos com necessidades educativas especiais parecem estar. ☐ ☐ ☐ ☐
8. dá-me esperança pensar sobre outras famílias que parecem lidar melhor com os seus filhos com necessidades educativas especiais do que a minha família. ☐ ☐ ☐ ☐
9. o meu filho(a) parece estar a fazer melhores progressos do que outras crianças com necessidades educativas especiais. ☐ ☐ ☐ ☐
10. sinto-me mais confortável sobre o futuro do meu filho(a) quando penso noutros com necessidades educativas especiais que estão melhor do que ele. ☐ ☐ ☐ ☐
11. acho que eu lido melhor do que outras pessoas com filhos com necessidades educativas especiais. ☐ ☐ ☐ ☐
12. quando comparo o meu filho(a) com outras crianças que estão melhor sinto-me mal por ele não estar a progredir mais. ☐ ☐ ☐ ☐
13. de muitas formas a minha família é parecida com outras famílias que têm filhos com necessidades educativas especiais. ☐ ☐ ☐ ☐
14. as necessidades educativas especiais do meu filho(a) criam o mesmo tipo de desafios que outras crianças com necessidades educativas especiais similares enfrentam . ☐ ☐ ☐ ☐
15. o meu filho(a) está a fazer os mesmos progressos que outras crianças com necessidades educativas especiais similares. ☐ ☐ ☐ ☐
16. a minha família está a gerir a situação tão bem como outras famílias que têm filhos com necessidades educativas especiais. ☐ ☐ ☐ ☐
17. não me sinto melhor acerca das necessidades educativas especiais do meu filho(a) quando penso nas outras crianças que têm necessidades educativas especiais mais severas do que a dele. ☐ ☐ ☐ ☐

Percepção do Controlo

As pessoas têm diferentes opiniões sobre o controlo que elas e outras pessoas exercem na sua vida e na vida do seu filho(a) com necessidades educativas especiais. Nesta secção, estamos interessados em saber a sua opinião sobre duas coisas:

1. Qual o grau de controlo que acredita que tem, pessoalmente, sobre a vida do seu filho(a).
2. Qual o grau de controlo que acredita que os profissionais (médicos, professores, terapeutas, psicólogos que trabalham com o seu filho(a)) têm sobre a vida do seu filho(a).

Escala de Avaliação das Percepções Parentais

Indicações: Cada questão começa com: “**que controlo**”. Leia cada questão e assinale para cada uma, com uma cruz, a resposta que melhor descreve o controlo que acredita que tem pessoalmente ou que os profissionais têm, escolhendo entre quatro alternativas que se apresentam. Lembre-se de responder às questões relacionando-as com o seu filho(a) com Trissomia 21. As respostas e os seus significados são:

I	Muito Controlo	Algum Controlo	Pouco Controlo	Sem Controlo
	A	B	C	D

Que Grau de Controlo:

	A	B	C	D
1. tem pessoalmente sobre a participação nas actividades educativas e formativas diárias do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. têm os profissionais sobre a gestão das actividades do dia a dia do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. têm os profissionais em fornecer informação útil acerca do que pode esperar de e para o seu filho(a) no dia a dia?.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. tem sobre a sua participação na educação e formação do seu filho(a) nos próximos anos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. tem pessoalmente na gestão das actividades diárias do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. têm os profissionais sobre a sua participação diária nas actividades educativas e formativas do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. têm os profissionais sobre as decisões quanto ao que será e irá acontecer ao seu filho(a) quando ficar mais velho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. tem pessoalmente nas decisões sobre o que irá acontecer ao seu filho(a) de dia para dia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. têm os profissionais sobre dar informação útil acerca do que pode esperar relativamente ao desenvolvimento futuro do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. têm os profissionais sobre a sua participação na educação e formação do seu filho(a) nos próximos anos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. tem pessoalmente sobre a gestão das actividades do seu filho(a) à medida que ele vai ficando mais velho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. têm os profissionais sobre as decisões quanto ao que irá acontecer ao seu filho(a) num futuro próximo e longínquo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. têm os profissionais sobre a gestão das actividades do seu filho à medida que ele vão ficando mais velho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. tem pessoalmente sobre as decisões quanto ao que irá acontecer ao seu filho(a) no futuro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Percepção das Atribuições Causais

Quando determinados acontecimentos ocorrem, perguntamo-nos frequentemente, **“porque é que isto aconteceu?”** Muitos pais que têm um filho(a) com Trissomia 21 colocam esta mesma questão. Quais são as suas crenças pessoais sobre as necessidades educativas especiais do seu filho(a)?

Indicações: Para cada afirmação complete a frase: “As necessidades educativas especiais do meu filho(a) são”, assinalando a resposta que melhor descreva aquilo em que acredita sobre cada afirmação relacionada com as necessidades educativas especiais do seu filho(a), podendo escolher entre quatro alternativas fazendo uma cruz no quadrado correspondente. No caso de se enganar, coloque um círculo à volta do quadrado, o que anulará a resposta.

I	Discordo Muito	Discordo	Concordo	Concordo Muito
	DM	D	C	CM

As Necessidades Educativas Especiais do meu filho(a) são:

	DM	D	C	CM
1. devido a uma condição hormonal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. devido a uma lesão que ocorreu durante o nascimento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. devido a medicação ou a tratamento médicos recebidos (tratamentos hormonais, pílulas contraceptivas, radiografias, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. devido a factores hereditários (genéticos, condição herdada dos pais ou outros membros da família, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. devido a algo que os profissionais fizeram (médicos, enfermeiros, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. devido a algo que os profissionais não fizeram bem (médicos, enfermeiros, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. devido a uma falha minha.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. devido a algo que alguém na minha família fez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. devido a um desequilíbrio químico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. devido ao meu estado de espírito em geral (atitude).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. devido a algo que fiz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigada pela colaboração.